

Syllabus Meningococcensepsis

INHOUDSOPGAVE:

1. Voorwoord	Bladzijde 2
2. Pathologie	Bladzijde 3
3. Richtlijnen	Bladzijde 11
4. Acute opvang	Bladzijde 12
5. Transport naar de intensive care kinderen	Bladzijde 18
6. Verloop van opname	Bladzijde 28
7. Overplaatsing	Bladzijde 36
8. Nazorg en revalidatie	Bladzijde 39
9. Ouderbegeleiding	Bladzijde 40
10. Het verhaal van een ouder	Bladzijde 44

1. VOORWOORD.

Voor jullie ligt de syllabus

“Landelijke richtlijnen van een kind met een meningococcensepsis op een Intensive Care Kinderen”.

In de afgelopen 2 jaar is de totale verpleegkundige zorg, gegeven op de intensive care kinderen in de verschillende academische centra in Nederland, aan een patiënt met een meningococcensepsis in kaart gebracht, vergeleken en uniform gemaakt in de vorm van verpleegkundige richtlijnen.

Omdat het ziektebeeld zeer complex is hebben we het gesplitst in 6 thema's namelijk:

- o Acute opvang
- o Transport naar de PICU
- o Verloop van de opname
- o Overplaatsing
- o Nazorg en revalidatie
- o Ouderbegeleiding

Deze syllabus is gemaakt door de landelijke werkgroep kinder-intensive care

Een werkgroep opgericht in juni 2001 met als doel:

“De totale verpleegkundige zorg voor het kind met een meningococcensepsis op de intensive care kinderen in kaart brengen en waar mogelijk verbeteren”.

De werkgroep bestaat uit kinder-intensive care verpleegkundigen afgevaardigd uit de volgende kinder-intensive cares van de academische ziekenhuizen in Nederland:

- o Amsterdam; VUMC en AMC
- o Groningen; UMCG
- o Maastricht; AZM
- o Nijmegen; UMC St. Radboud
- o Rotterdam; Erasmus MC-Sophia
- o Utrecht; UMC

We gebruiken elkaars kennis en expertise om zo de kwaliteit van zorg voor de patiënten met een meningococcensepsis te verbeteren.

Verder kunnen we de opgedane kennis en expertise uitdragen naar de perifere ziekenhuizen.

Voor de patiënt met de meningococcensepsis zal dat betekenen dat met behulp van deze landelijke richtlijnen de opvang in de acute fase zal verbeteren.

Hiermee zal voor de patiënt een grote winst worden gehaald direct al in de acute fase en mogelijk een betere prognose voor overleven en herstel geven.

De werkgroep heeft een eigen website: www.picu.nl

Deze website zal verder worden aangevuld naarmate de werkgroep zich verder ontwikkelt en meerdere richtlijnen van andere ziektebeelden gaat uitwerken.

Namens de werkgroep:

Karen Hofmann

Teamverpleegkundige Afdeling IC-Pediatrie

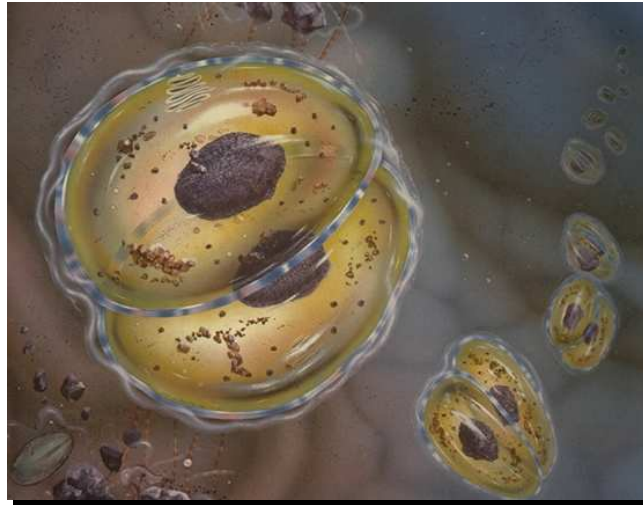
Erasmus MC Sophia Rotterdam.

k.hofmann@erasmusmc.nl

De gegevens die in de richtlijnen staan vermeld worden uitgevoerd op een professionele kinder-intensive care onder supervisie en verantwoording van een kinderarts-intensivist.

Wij zijn niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor persoonlijk gebruik door derden van deze gegevens.

2. PATHOLOGIE:



De meningococcensepsis wordt veroorzaakt door de gramnegatieve diplococ: *Neisseria Meningitides*. Bij ongeveer 10 % van de bevolking komt deze bacterie in de neus- keelholte voor en is dan onschuldig. **Ze is overdraagbaar door direct contact of via druppeltjes uit sputum/snot.**

Incubatietijd is 1-10dagen

Door een verkoudheid gaat het slijmvlies kapot en kan de bacterie in de bloedbaan terechtkomen. In sommige gevallen wordt de bacterie pathogeen en veroorzaakt een sepsis. Waardoor is nog altijd onduidelijk, maar men denkt dat een verminderde weerstand en het dicht op elkaar wonen (crowding) hierbij een rol spelen.

Jaarlijks zijn er ongeveer 800 patiënten; 67% zijn kinderen tot 18 jaar. **De piek ligt bij jonge kinderen en pubers.**

15% (80 kinderen) worden daarvan behandeld op een Intensive Care Kinderen van een academische centra. 8% daarvan overleeft de fulminante shock niet!

De incidentie in Nederland is 5:100.000 terwijl dat bijvoorbeeld in Amerika 1:100.000 is. Mogelijk spelen daarbij onder andere het klimaat, crowding (dicht op elkaar wonen) een rol.

De getallen van voorkomen en morbiditeit en mortaliteit zijn tegenwoordig lager door de vaccinatie tegen de meningococ C.

HET VERLOOP:

De *cellulaire afweer* wordt gevormd door de granulocyten (leukocyten), monocyt en macrofagen. Het *humorale afweersysteem* zorgt ervoor dat de cellulaire afweer goed functioneert. Het bestaat onder andere uit het complementsysteem, histamines en cytokines (TNF en interleukines) aanwezig in ons bloed.

Deze stoffen worden ook wel de *mediatoren van de ontstekingsreactie* genoemd, ofwel de hulpstoffen van het afweersysteem.

In nauwe samenwerking zorgen de *cellulaire en humorale afweer* ervoor dat er op het binnendringen van een bacterie een ontstekingsreactie volgt, met als doel een snelle verwijdering van beschadigd weefsel en micro-organismen.

Locale symptomen zijn dan:

- o Roodheid door lokale vasodilatatie
- o Zwelling door verhoogde capillaire permeabiliteit
- o Warmte door hyperaemie (vermeerderde bloedtoevoer)
- o Pijn door prikkeling van de zenuwen.

Onder normale omstandigheden circuleren de *mediatoren* in een niet-geactiveerde vorm in het bloed of in de cellen.

Bij het binnendringen van een bacterie vindt ter plaatse activatie van een aantal mediators plaats door *endotoxinen*. Dit zijn de celwandbestanddelen van de uiteengevallen bacterie.

Bij de *meningococcensepsis* is er sprake van een ernstige infectie. Grote hoeveelheden micro-organismen of toxines komen in de circulatie terecht en er vindt een *massale activatie van de ontstekingsmediatoren* plaats, die zijn doel ver voorbij streeft.

Het *acute sepsissyndroom* ontstaat.

De interactie tussen de geactiveerde stoffen van het complementsysteem, leukocyten en bloedplaatjes resulteert in het vrijkomen van allerlei vaso-actieve stoffen (serotonine, bradykinine en prostaglandines).

Het effect van de geactiveerde mediators is: een *vaatverwijding* en een *toename van de capillaire permeabiliteit*, waardoor uittreding van vocht en plasma uit de capillaren naar het interstitium optreedt. Het vrijkomen van leukocyten uit het beenmerg wordt gestimuleerd, de aanhechting van leukocyten aan de vaatwand van de capillaren wordt bevorderd en de verplaatsing van leukocyten naar de plaats van de ontsteking wordt bespoedigd.

Ook wordt de opname en vernietiging van micro-organismen: fagocytose, door de granulocyten gestimuleerd.

Zo ontstaat het beeld van de *septische shock* met:

- o Vasodilatatie
- o Massaal oedeem door de verhoogde permeabiliteit
- o Diffuse intravasale stolling door leukocyten- en trombocytenaggregatie

Door vasodilatatie gaan de metarteriolen openstaan, waardoor perifere arterioveneuze shunting ontstaat.

Hierdoor komt het arteriële bloed niet in de capillaren en dus niet bij de cellen.

Het gevolg is dat ondanks een mogelijke goede cardiac output er **een zuurstoftekort op cellulair niveau optreedt**.

DE VERSCHIJSSELEN:

De verschijnselen die optreden bij de meningococcensepsis kunnen we onderverdelen in de volgende fasen.

- o *Eerste fase van manifestatie:*
 - o Grieperig voelen
 - o Algehele malaise
 - o Spierpijn
 - o Misselijkheid
 - o Braken
 - o Hoofdpijn

- o *Warme fase:*
 - o Hoge koorts (meer dan 40 graden Celsius)
 - o Koude rillingen
 - o Rood en warm aanvoelen
 - o Tachycardie
 - o Wijdere polsdruk (vaatbed wordt groter)
 - o Verminderde diurese
 - o Petechiën (kleine puntvormige huidbloedinkjes, die niet weg te strijken zijn)



- o *Koude fase:*
 - o Suf en inadequaat reageren
 - o Vasoconstrictie
 - o Oedemen
 - o Myocarddepressie
 - o Petechiën breiden zich uit en worden ecchymosen en purpura
 - o Zeer lage bloeddruk
 - o Diepe shock
 - o Convulsies

Niet alle verschijnselen hoeven zich voor te doen om tot de diagnose te komen.

In de eerste 12-36 uur ontstaan de eerste "griepverschijnselen". Soms zijn er dan al petechien zichtbaar.

1/3 van de patiënten wordt binnen 6-12 uur ernstig ziek en krijgt een septische shock; de fulminante vorm.

Meer dan 10% sterft in de eerste uren.

COMPLICATIES:

1. ARDS

Ten gevolge van lekkage van plasma, eiwitten en vocht vanuit de longcapillairen en het interstitium en alveoli, door beschadigde alveolocapillaire membranen, ontstaat longoedeem. ***Op de thoraxfoto is een afwijkend beeld te zien.***

Het gevolg is een ernstige *ventilatie-perfusie stoornis*, gekenmerkt door eerst een dalende koolzuurspanning en vervolgens een snel dalende zuurstofspanning.

Meestal treedt het ARDS binnen 48 uur na het opgelopen incident op. ***Ook is er kans op het compartimentsyndroom in de longen.***

2. DIFFUSE INTRAVASALE STOLLING

Door het vrijkomen van de endotoxinen wordt het stollingssysteem geactiveerd. Er ontstaat een daling van het trombocytenaantal, omdat deze veel worden verbruikt. Het gevolg is een trombopenie en een tekort aan stollingsfactoren, wat leidt tot verhoogde bloedingsneiging.

Afsluitende stolsels in de vaten kunnen aanleiding geven tot ischaemie en weefselnecrose.

Door een algehele verminderde weefselperfusie ontstaat hypoxie en celverval.

Bovendien denkt men dat de endotoxinen daar ook een rol in spelen.

Bestaat de shock langdurig, dan kan de schade irreversibel zijn. Dit kan leiden tot:

3. NIERINSUFFICIËNTIE

4. LEVERINSUFFICIËNTIE

5. CEREBRALE BESCHADIGING

6. STRESS ULCERA

7. DECUBITUS-NECROSEPLEKKEN

8. SPIERVERVAL

9. MULTIPLE ORGAN FAILURE (MOF)

Dit is een syndroom dat gekenmerkt wordt door het falen van meerder vitale orgaansystemen tegelijkertijd.

Uiteindelijk treedt er irreversibele schade op van diverse orgaansystemen.

De mortaliteit is hoog en neemt toe met het aantal organen dat faalt.

PROGNOSE:

De eerste 24-72 uur zijn ZEER kritiek.

De prognose is vaak moeilijk te geven en is afhankelijk van een tijdige herkenning van de verschijnselen met het direct starten van de maximale therapie en de reactie van de patiënt op die therapie.

Ondanks de vaak optimale behandeling moet men inspelen op bestaande situaties en deze kunnen levensbedreigend zijn.

Wel kan men zeggen: hoe korter de voorafgaande periode waarin het kind ziek werd, tot diepe shock, hoe slechter de prognose. Hoe fulminanter het beeld hoe slechter de prognose.

Hoe meer organen er falen, hoe groter de mortaliteit. Er zijn scoresystemen uitgaande van de CRP/thrombo's en klinische verschijnselen die wat zeggen over de prognose.

HERKENNING:

Van tevoren is niet te zeggen wie wel en wie niet ernstig ziek zal worden. Herkenning blijft van groot belang. Intuïtie van ouders zegt vaak enorm veel.

Voor een huisarts is het vaak moeilijk het verschil tussen griep en de griepachtige verschijnselen van het begin van de meningococcensepsis/ meningitis te maken.

Ontstaat er zo'n situatie met griepachtige verschijnselen en ongeruste ouder(s), herhaal dan na een paar uur het onderzoek bij de huisarts. Ontstaan er binnen die uren petechiën, dan zo snel mogelijk naar een ziekenhuis.

De huisarts moet bij enig vermoeden op een meningococcensepsis/ meningitis zo snel mogelijk antibiotica toedienen. Het is moeilijk om uit alle "griepgevallen" de ernstig zieke kinderen te halen en die meteen te behandelen.

Het vroege onderkennen van "ongewoon" kan levens redden.

Vroeg onderkennen is echter geen garantie op succes. Veel ouders die snel en zeer alert gereageerd hebben, hebben toch een kind verloren aan deze zeldzaam snel en ernstige vorm van infectie, de sepsis. Er zullen hoe dan ook altijd kinderen blijven overlijden ten gevolge van deze ernstig lopende infectie.

BESMETTELIJKHEID:

De bacterie die de sepsis/ meningitis veroorzaakt is besmettelijk; de Meningococ, maar de ziekte zelf niet.

Wanneer je in nauw contact komt met een drager van de bacterie zul je zelf ook drager worden, maar dat wil niet zeggen dat je ziek wordt!!

Meningococcensepsis/ meningitis is direct van mens op mens overdraagbaar. Vrijwel alle kinderziektes zijn dit ook. Bijvoorbeeld waterpokken is zeer besmettelijk. De Meningococ is niet zo makkelijk overdraagbaar als waterpokken, maar komt wel in de buurt. Door als drager in het gezicht van de ontvanger te hoesten kun je iemand besmetten.

Of de bacterie de nieuwe drager ziek maakt, is afhankelijk van het type bacterie (de stam) en het type mens (de genetische code bepaalt de vatbaarheid). Zeker bij gezinscontacten van zieke kinderen is er dus een goede reden zeer alert te zijn en maximale beschermingsmaatregelen te nemen in de vorm van antibiotica profylaxe.

Er zijn veel mensen die de bacterie Meningococ dragen en erg weinig dragers die daar ziek van worden. Het grote aantal tijdelijke dragers zonder klachten geeft de feitelijke hoge besmettelijkheid van de bacterie aan en het kleine aantal ernstige en dodelijk verlopende ziekten zijn slechts het topje van de ijsberg, die ons een tipje laten zien van wat er feitelijk aan de hand is.

SOORTEN EN TYPES:

Er bestaan zeker 12 hoofdgroepen van de Meningococ; welke niet hetzelfde zijn in ziekmakend vermogen.

Soorten Meningococ:

- A – B – C – W135 – Y – Z.

In Nederland komt meestal type B voor, en daarna type C. Deze zijn hetzelfde in hun ziekmakend vermogen.

In 1999 – 2002 was er een sterke verhoging van het aantal gevallen type C, type B bleef in die periode stabiel. Na invoering van de vaccinatie Type C in 2002 komt deze nog nauwelijks voor.

Type A komt in Afrikaanse landen voor.

GGD:

Bacteriële meningitis/ sepsis is aangifteplichtig bij de GGD. De arts die de patiënt het eerste ziet meldt de GGD van verdenking meningococcensepsis/ meningitis.

De GGD bekijkt volgens de landelijke richtlijnen wat te doen:

- o Hoe is de toestand van de zieke patiënt
- o Wat is het sociale profiel?
- o Informatie winnen over de werkplek, school, kinderopvang, vrije tijdsactiviteiten in groepsverband en al de laatste contacten.

De *huisarts en de specialist* zijn gericht op de behandeling van de patiënt.

De GGD bewaakt de Volksgezondheid; richt zich op de omgeving van de zieke patiënt met als doel:

- o Wegnemen van onrust.
- o Voorkomen van nieuwe gevallen in de omgeving van de patiënt.
- o Antibiotica profylaxe voor de directe omgeving van de patiënt.

Meningococcensepsis/ meningitis zorgt altijd voor onrust en paniek in de omgeving van de patiënt.

Er vindt overleg met de familie plaats om informatie in te winnen. Na contact met de behandelaar wordt de familie, wanneer de situatie het toelaat benaderd.

In het contact met de familie van de patiënt komt de behoefte aan voorlichting aan bod.

De GGD heeft dan als taak om een ieder van de noodzakelijke informatie te voorzien door:

- o Informatiefolders op scholen te verspreiden.
- o Organiseren van voorlichtingsavond op school/ crèche andere dagopvang.
- o Bij mediabelangstelling ouders op de hoogte stellen.
- o Checken of de antibiotica profylaxe goed is uitgevoerd.
- o Bij meerdere ziektegevallen in de omgeving zal meer onderzoek plaatsvinden.

PROFYLAXE:

Personen die tijdens de week voorafgaande aan de ziekenhuisopname in hetzelfde huis sliepen als de patiënt, lopen een verhoogd risico om ook de ziekte te krijgen. (*knuffelcontact*)

Meestal worden ze binnen vijf dagen nadat de primaire patiënt is opgenomen, ziek.

Gezinsleden van de zieke patiënt lopen 8 maal zoveel risico om ook ziek te worden.

Ter voorkoming van deze secundaire gevallen dienen deze personen een *antibioticaprofylaxe* te krijgen.

Het doel ervan is het elimineren van de meningococconen uit de neus-keelholte van de dragers, waardoor verdere verspreiding ervan wordt voorkomen.

De GGD bekijkt de omgeving van de patiënt voor eventueel verdere maatregelen.

Bij Meningococ type C bepaalt het RIVM samen met de GGD voor verdere maatregelen.

PREVENTIE:

De meest eenvoudige oplossing voor preventie zou zijn de bacterie uit onze leefomgeving te verwijderen. Voor een bacterie die zo algemeen voorkomt is dat niet te doen. Wanneer iedereen antibiotica gaat slikken zijn de gevolgen daarvan omvangrijk, er zullen altijd mensen zijn die niet hebben geslikt; herintroductie van de bacterie is dan groot. De bacterie is er en zal er ook altijd blijven.

De beste preventie van de bacterie is nog altijd een *vaccin!*

VACCINATIES:

Vaccinatie speelt een belangrijke rol bij de beheersing van bacteriële meningitis/ sepsis. Elke behandeling is te laat bij onherstelbare schade. Daarom is vaccinatie zo belangrijk. Helaas is er niet voor alle meningitis/ sepsis bacteriën een vaccin. Type B van de meningococ geeft 400-500 ziektegevallen per jaar. Hiervoor is helaas nog geen vaccin. De verwachting is dat dit pas na 2010 zal gebeuren.

De bijwerkingen van de vaccinaties wegen niet op tegen de ernstige gevolgen die een meningitis/ sepsis kunnen geven.

Het risico van ernstige bijwerkingen na vaccinatie is kleiner dan de kans op meningitis/ sepsis zonder vaccineren.

Er zijn vaccinaties voor: HIB – Meningococ A – Meningococ C – Meningococ W135 – Meningococ Y – Pneumococ (maximaal 23 typen).

Het vaccin voor Meningococ A – C – W135 – Y is na 3-5 jaar uitgewerkt. Voor kinderen onder de 2 jaar biedt het geen bescherming.

Sinds 1993 is **HIB** in het Rijksvaccinatieprogramma. Hierna is het voorkomen van HIB meningitis/ sepsis sterk afgenomen. Van 300 naar 12 gevallen per jaar. In de 6 jaar opvolgend op 1993 is het type non-HIB-meningitis/ sepsis wel toegenomen.

De **Pneumococ** kent 2 type vaccins. De Pneumococ zelf bestaat uit 80 typen die niet allemaal ziekmakend zijn.

Het vaccin voor 23 typen Pneumococen die ziekmakend zijn werkt 3-5 jaar en werkt niet bij kinderen onder de leeftijd van 2 jaar.

Het vaccin wordt dan ook gegeven aan ouderen die een verhoogd risico lopen op een Pneumococinfectie, maar ook aan kinderen die niet genoeg afweer opbouwen tegen de Pneumococ.

Sinds 2001 is er een nieuw vaccin voor de Pneumococ tegen 7 typen. Het heeft een bescherming van minimaal 5 jaar, waarschijnlijk 10 jaar of langer. Het is werkzaam vanaf de leeftijd van 8 weken. Dit vaccin is opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma. Het biedt een bescherming van minstens 65%; 35% van de gevallen blijven bestaan.

Men is nu bezig voor een nieuw vaccin voor meer dan 7 typen waardoor er meer gezondheidswinst te behalen is.

Sinds 2001 is er een nieuw vaccin voor de **meningococ C**. Deze werkt vanaf de leeftijd van 8 weken. De werkzaamheid is voor tenminste 5 jaar en waarschijnlijk langer dan 10 jaar.

In 2002 is dit vaccin opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma. Toen is de groep 14 maanden tot 19 jaar gevaccineerd. Nu wordt het standaard gegeven aan alle kinderen van 14 maanden tegelijk met de BMR vaccinatie.

TOEKOMST:

Het percentage gevallen van meningococcensepsis zal in de komende jaren blijven toenemen.

Zolang er geen passend medicijn is gevonden zal ook het sterftecijfer blijven toenemen.

De toekomst is dus gericht op de wetenschap die nog steeds bezig is medicijnen of stoffen uit te vinden gericht op het voorkomen van verdere uitbreiding van de infectie in het lichaam en op het neutraliseren van de schadelijke endotoxinen.

Men moet daarbij denken aan het blokkeren van:

- o de werking van TNF, interleukines en complementsysteem.
- o de werking van schadelijke toxines.
- o de intravasale stolling.

Het doel is alle systemen in het lichaam weer in evenwicht te krijgen en er moet dus op alles worden ingespeeld.

3. RICHTLIJNEN:

Hieronder volgen de richtlijnen van een patiënt met een meningococcensepsis op een intensive care voor kinderen.

Ze zijn onderverdeeld in:

- o Acute opvang.
- o Transport naar de intensive care kinderen (PICU).
- o Verloop van de opname.
- o Overplaatsing.
- o Nazorg en revalidatie.
- o Ouderbegeleiding.

4. DE ACUTE OPVANG.

Uitgangssituatie:

*Je bent werkzaam als I.C. verpleegkundige op een intensive care kinderen in Nederland
Er wordt een opname aangekondigd van een kind met een verdenking van fulminante meningococcensepsis vanuit de regio.
Met de acute opvang wordt bedoeld de periode voor, tijdens, en de eerste 24 uren na de opname.*

DE VOORBEREIDING:

Er vindt telefonisch overleg plaats tussen de artsen in beide ziekenhuizen over beleidsmatige zaken, zoals:

- o Conditie van het kind
- o Wijze van transport
- o Beademing?
- o Infusen?
- o Parameters?
- o Adviezen voor het te voeren beleid in andere ziekenhuis.

De kinderartsassistent neemt de gegevens door met de kinderarts intensivist van de dienst en neemt de situatie door:

- o Kunnen wij het kind halen/ wordt het gebracht?
- o Is het kind geintubeerd/ opgelijnd?
- o Conditie van het kind.

De kinderarts intensivist gaat met de verpleegkundige teamleden bespreken wie het kind gaat opnemen.

Vervolgens vindt er een taakverdeling plaats in de voorbereidingen, een overdracht van de patiënten, zodat diegene zich volledig op de nieuwe patiënt kan richten.

Wie is er omloop? En wie let er op de ouders?

Eventueel Ronald Mc Donald logeerhuis inlichten en een kamer reserveren voor zonodig!

Benodigde informatie:

- o Personalialia en eventuele historie van het kind.
- o Gewicht van het kind
- o Huidige parameters:
 - o Ademhaling
 - o Hartfrequentie
 - o Bloeddruk
 - o Saturaties
 - o Temperatuur
 - o Diurese
 - o Neurologische controles
- o Zuurstof?
- o Beademing wel/ niet
- o Zuurstof wel/ niet
- o Welke infusen
- o Hoeveel en eventuele lijnen?

- Heeft het kind antibiotica gehad?
- Heeft het kind cardiotonica, zo ja welke?
- Waar komt de patiënt vandaan?
- Hoe laat gaat de patiënt weg en kan de patiënt arriveren?
- Ouders?

Met deze informatie kunnen we in het ontvangende ziekenhuis aan de slag, de arts kan de gegevens gaan invoeren in het PDMS systeem en wij kunnen ons optimaal voorbereiden en de infusen klaarmaken.

Benodigheden voor de opname:

- *Het liefst een rustige plaats op een box /of een hoekplaats op zaal.*
- Klaarhangen en controleren van de zuigpot, zuigsysteem, met juiste maat zuigkatheters.
- Flesje NaCl 0,9% met spuitjes, en steriele handschoenen voor bronchiaal toilet.
- Beademingsballon op maat met passende kapjes en controleren!
- Stethoscoop en mayotube.
- Bij geen intubatie eventueel O2 bril en vochtige zuurstof, of non-rebreating masker met flowmeter voor voldoende flow 8 liter voor kindermasker en 10 liter voor adultmasker.
- Bij geïntubeerde patiënt beademingsmachine checken, gewicht invoeren en juiste beademingsvoorwaarden instellen.
- Monitor juist categoriseren en modules plaatsen: RESPIRATIE-ECG, ABP-CVD- SAT-NIBD-TEMP 2x
- Volwassen bed; eventueel een low-flow bed!
- Meestal is er een taakverdeling nodig: één persoon regelt de bedside benodigheden, terwijl de ander de infusen/afspraken naloopt en de beademingsmachine checkt.
- Hang alle kabels los zodat je ze zo kunt pakken!
- Verder zijn nodig: voldoende perfusoren. Het liefst 9 stuks: 3 voor de sedatie, 3 voor de cardiotonica, 1 wisselpomp, en 2 voor de nodige zijlijntjes. En heparine!
- Indien mogelijk alle pompen op een centraal station (makkelijk bij intern transport)
- Infusen voor laten lopen en een 5 kranenblok voor de cardiotionia, en 5 kranenblok voor de sedatie.
- Een houder voor de ABP-CVD en druksysteem vullen.
- Fixatiemateriaal en infuusspalken zonodig.

Klaarzetten voor de opname:

- Crashcar/ intubatiekar klaarzetten
- Zonodig intubatiemateriaal klaarzetten op gewicht met tevens intubatiemedicatie
- Uitdraai van de afsprakenlijst/ PDMS met reanimatielijst en reanimatiemedicatie optrekken zonodig (als het kind erg instabiel wordt verwacht zet je alles dubbel klaar)
- Klaarzetten voor inbrengen arterieel lijn en centrale lijn,
- Eventueel klaarzetten voor inbrengen maagsonde en blaaskatheter.

De opnameprocedure nogmaals met je collega doornemen kan echt geen kwaad, betrek de opnamearts er ook bij zodat ook hij/zij weet wie wat doet!

- **START ALTIJD MET DE OPTIMALE THERAPIE!**

OPNAME VOLGENS PRIMARY ASSESSMENT:

- BEOORDEEL HET KIND VOLGENS APLS.
- LAAT OUDERS OPVANGEN DOOR EEN COLLEGA EN HOOR DE OVERDRACHT AAN.
- BEOORDEEL SAMEN MET DE ARTS NOGMAALS HET KIND VOLGENS APLS EN HANDEL DAARNAAR!
- CONTROLEER SAMEN MET DE AMBULANCE DIENSTEN DE INFUZEN EN SLUIT DE MONITOR AAN.
- TIL HET KIND **BEWAAKT** OVER OP HET BED.

Neemt afscheid van het transport medewerkers!

RESPIRATIE PRIMARY ASSESSMENT

- Beoordeel opnieuw het kind volgens de APLS en sluit alle verdere bewakingsapparatuur aan.
- *Resuscitatie airway:*
 - Kijk – luister - voel methode.
 - Is de airway open? Ja? Head tilt, chin lift, jaw thrust.
 - Is de airway niet open: intubatie oraal!
 - **Altijd optimaal O2 toedienen!**
- *Breathing primary assessment:*
 - **Effort**; ademarbeid, intrekkingen, gebruik van hulpademhalingspijpen?
 - **Effectivity**; auscultatie, thoraxexcursie's
 - **Effect**; van het proces op andere organen.

Bekijk dit samen met de arts en samen met een bloedgas wordt de ventilatie besproken!

Eventueel O₂ bril met maximaal 2,5 liter O₂ 100%.

Een non-rebreathing masker met 8 liter flow 100% voor kindermasker en 10 liter flow 100% voor een adult masker.

Zonodig tijdig intuberen!!

Wanneer er respiratoire insufficiëntie dreigt te ontstaan, dan dient men absoluut niet terughoudend te zijn met intubatie en beademing.

De intubatie zelf is een risico voor de patiënt om te verslechteren. Met name de verslapping en kortdurende sedatie kunnen de patiënt in de problemen brengen, omdat de lichaamsstress gedurende korte tijd wordt stilgezet.

Intubatie kan dan ook reanimatie tot gevolg hebben!

Daarom is het belangrijk om goed te overwegen welke medicatie voor de intubatie worden gebruikt. De beademing zal bestaan uit *maximale oxygenatie* en cave longoedeem.

Zorg bij de intubatie voor een lege maag! (voorkomt aspiratie)

Leg alle benodigdheden klaar zoals medicatie volgens afspraak.

Altijd goed sederen en volledig beademen (zoeken naar een balans passend bij het kind) **sedatie is ook afhankelijk van de haemodynamiek!**

Evaluatie X- thorax en controle centrale lijn kan samen!

CIRCULATIE PRIMARY ASSESSMENT

Beoordeel:

- Hartfrequentie
- QRS-complex
- Bloeddruk.
- Perifere circulatie
- Capillaire refill
- Pulsaties
- Kleur
- Temperatuur
- Delta temperatuur

Deze gegevens en je klinische blik geven je een eerste inschatting van de conditie van de patiënt.

Resuscitatie circulatie:

- Vaatvulling 20 ml/kg per keer
- na 40 ml/kg vulling en geen resultaat op de bloeddruk starten met inotropie:
 - Dopamine 5-20 mcgr/ kg/ min
 - Dobutamine 5-20 mcgr/ kg/ min
 - Noradrenaline 0,05-2,0 mcgr/ kg/ min
 - Adrenaline 0,05ug/kg/min
- Op indicatie Vers Plasma, trombocyten- en erythrocytentransfusie.

Is er geen toegang tot de bloedbaan; plaats dan 1 of 2 botnaalden!!



Zo snel mogelijk *bloedafname* middels een arteriële lijn en bloedsuitslagen opvragen uit het insturend ziekenhuis.

Er moet zo snel mogelijk een toegang zijn tot de bloedbaan middels een arteriële lijn

Belangrijk zijn:

- Bloedgroep/rhesus
- Kruisserum
- Stolling
- Bloedgas
- Glucose
- Lactaat
- Elektrolyten
- Volledig bloedbeeld
- CRP
- Kreatinine

- Ureum
- Leverfunctie's
- CPK
- MB
- eventueel rhabdomyolyse
- Bloedkweek. En daarna zo snel mogelijk antibiotica breedspectrum 3^e generatie: Ceftriaxon/ Cefotaxim.
- Zo snel mogelijk inbrengen van arteriële en centrale lijn.
- Geven van Antibiotica.
- PETECHIEEN OMCIRKELEN EN RASTER MAKEN VOOR HET AANTAL!
- Observatie van oedeem
- Aandacht voor de huidlaesies
- Echo hart op indicatie
- Na inbrengen centrale lijn X-röntgen voor evaluatie thorax en positie lijn!

ZO SNEL MOGELIJK STABILISATIE VAN DE PATIENT.

UITSCHIEDING.

Inbrengen van een blaaskatheter denk aan de lage trombocyten.
 Meten van de urineproductie elk uur is belangrijk om een nierinsufficiëntie tijdig te constateren.
 Bij anurie blaasspoelen met NaCl 0,9%

Inbrengen van een maagsonde denk aan de lage trombocyten.
 Maag laten hevelen (denk aan maagprotectie)
 Controle vochtbalans iedere 2 uur zo mogelijk iedere 6 uur!

NEUROLOGIE.

Pediatric Glasgow Coma Scale bijhouden en Pupilreacties controleren ieder half uur/ ieder uur
 Hoofd in 30 graden elevatie en midline positie
 Observatie mogelijke convulsies.
 Gedragsveranderingen doorgeven!
 De ouders zijn hier ook erg belangrijk bij die kennen hun kind het beste!

ALGEMENE ASPECTEN.

Vergeet in alle hectiek geen goede anamnese af te nemen of draag dit over tot de volgende dienst!
 Denk aan de antibiotica profylaxe voor het gezin recepten mee!
 Denk tevens aan de GGD voor een goede informatie rondom de thuissituatie.
 Zeer goede begeleiding van kind en ouders is gewenst, het is een hele impact je kind zo snel te zien veranderen!
 Informatie over pijn en angst bij kind en ouders en verdere familie!
 Qua begeleiding probeer de ouders er zoveel mogelijk bij te laten, dichtbij of op een afstand en geef de informatie over hun kind gedoseerd, herhalen is nodig!

De eerste enge nacht zullen de ouders bij het kind willen wezen anders is het Ronald Mac Donald een goed alternatief.

VERDERE DISCIPLINES:

- Kinderarts-intensivist
- Kinderneuroloog
- Kinderhaematoloog
- Kindercardioloog
- Kindernefroloog, bij bedreigde nierfunctie
- Kinderchirurg
- eventueel plastisch chirurg bij bedreigde laesies,
- Pedagogisch medewerker voor broertjes/zusjes
- soms psycholoog
- Medisch maatschappelijk werk voor de ouders
- Pastorale zorg!

5. TRANSPORT NAAR DE PICU VAN ERNSTIG ZIEKE KINDEREN.

VOORAF.

Ernstig zieke kinderen worden regelmatig verplaatst, oftewel binnen de intensive care, binnen het ziekenhuis voor diagnostische radiologie of chirurgische ingrepen, of tussen ziekenhuizen. De principes van veilig transport zijn altijd hetzelfde, welke afstand er ook afgelegd moet worden. Moderne intensive care geneeskunde verlegt daarom het zorgzaam observeren van ernstig zieke kinderen naar intelligente vroege detectie en preventie, ook tijdens het transport. Het zorgzaam observeren is niet alleen zien maar ook waarnemen en begrijpen!

Ontwikkeling in de geneeskunde maakt dat aandacht voor het veilig uitvoeren van een noodzakelijk, hoog complex patiënten transport sterk toeneemt. Complicaties t.g.v. het gebrek aan behandeling tijdens transport mogen niet meer worden geaccepteerd.

Het is m.n. transport gerelateerde kennis en relatieve complexiteit van logistiek, alsmede medisch-technische oplossingen die een veilig transport moeilijk maken.

Er wordt nog te vaak getransporteerd zonder noodzakelijke apparatuur en expertise om de continuïteit van zorg gedurende een hoog complex transport voldoende te kunnen waarborgen.'

Een kind met een fulminante vorm van meningococci septische shock is een high-risk patiënt en obligaat IC-behoefstig. Het transport in deze vergt kwalitatieve zorg met strikte naleving van specifieke richtlijnen. Het moge duidelijk zijn dat elk ernstig ziek kind op basis van welke pathogenetische oorzaak dan ook beschouwd moet worden als een high-risk patiënt en met dezelfde kwalitatieve intensiteit vervoerd dient te worden naar elders!!

INLEIDING.

Transport van patiënten, en kinderen in het bijzonder is een vak apart.

Sinds mensenheugenis bestaat er transport van zieke c.q. gewonde mensen. Echter door de jaren heen is de oude filosofie "load and run" vervangen door de opvatting: de patiënt eerst te resusciteren en te stabiliseren alvorens hem te transporteren. Een toegenomen kennis omtrent de pathofysiologie van ernstig zieke patiënten, alsmede een toenemende specialisatie op het gebied van intensive care voorzieningen binnen de regio (regionalisatie c.q. centralisatie) heeft geleid tot herkenning en noodzaak van een efficiënt transportsysteem. Immers ziekte en ongevallen, ook bij kinderen, gebeuren lang niet altijd in de nabijheid van regionale intensive care centra's waardoor secundair interhospitaal transport noodzakelijk is om een definitieve intensive behandeling in een tertiair centrum te kunnen ondergaan. Er is voldoende bewijs voorhanden dat een dergelijke behandeling aldaar leidt tot een belangrijke daling in de morbiditeit en mortaliteit van ernstig zieke kinderen.

Het transport van ernstig zieke kinderen kan daarbij op twee manieren plaatsvinden:

- o Het verwijzend ziekenhuis vervoert de patiënt naar het ontvangend centrum, het zgn. "one-way" transport.
- o Dan wel de patiënt wordt door een speciaal transportteam van het ontvangende centrum opgehaald, het zgn. "two-way" transport.

Uit oogpunt van kwaliteit van zorg, alsook de prognose heeft de laatste vorm de voorkeur. Het one-way transport is weliswaar sneller, maar het is niet zo van belang, hoelang het kind onderweg is naar het tertiair centrum, alswel hoelang het duurt dat de centrumexpertise bij het kind is. De zorg van het gespecialiseerde centrum/ transportteam begint dan ook reeds bij het eerste telefonisch contact. Goede en gerichte vragen moeten leiden tot een zo nauwkeurig mogelijke informatie omtrent de toestand van de patiënt, zodat telefonisch advies reeds gegeven kan worden.

Veel transport opties beschikbaar voor volwassenen zijn doorgaans ongeschikt voor pediatrische patiënten. Een kind vergt een andere medische benadering op basis van verschillen in anatomie en fysiologie t.o.v. een volwassene, alsmede het gebruik van specifieke hulpmiddelen en apparatuur.

Er zijn verschillende scoringsystemen voor het beoordelen van de klinische toestand en het mortaliteitsrisico c.q. risico's tijdens transport. De PRISM-score zou een redelijk beeld kunnen geven van problemen die men tijdens de vervoerssituatie kan verwachten.

Dit scoringsysteem is gebaseerd op toekenning van punten aan diverse variabelen, zoals klinisch, fysiologische parameters (HR, RR, bloeddruk, pupillen en EMV) gecombineerd met laboratorium variabelen (APTT, bloedgasanalyse, glucose, kalium, calcium, bilirubine en bicarbonaat). Een hoge score correleert met high-risk patiënten die b.v. mechanisch beademd worden met meer dan 5 cm H₂O PEEP en inotrope, danwel vasopressieve medicamenten behoeven om de circulatie op peil te houden.

De PRISM-score heeft een redelijk goede voorspellende waarde en de ernst van de ziekte kan snel en objectief worden vastgesteld d.m.v. een getal. Het is een scoresysteem dat internationaal toegepast wordt om te bevorderen dat kritisch zieke kinderen baat hebben bij specialistische zorg en daarom getransporteerd dienen te worden naar de daarvoor bestemde centra's.

NB: de PRISM-score onderschat in deze de noodzakelijke inzichten en handelingen ter stabilisatie tijdens pre-transport, alsook tijdens transport. Derhalve is het systeem niet geschikt als triage instrument.

RICHTLIJNEN IC-TRANSPORT VOOR KINDEREN IN NEDERLAND.

Gezien het bovenstaande is men in Nederland tot de conclusie gekomen richtlijnen voor een veilig transport voor ernstig zieke kinderen op te stellen. Deze richtlijnen zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Sectie Intensive Care Kindergeneeskunde (SICK) met medewerking de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). Vervolgens zijn de richtlijnen overgenomen door de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) en komen ze overeen met de richtlijnen van de American Academy of Pediatrics. Ontegenzeggelijk hebben dergelijke richtlijnen de intentie tot een kwaliteitsverbetering te leiden.

De richtlijnen behelzen de volgende items:

- o Eerste opvang
- o Herkenning/erkenning van verplaatsingscriteria
- o Begeleiding : Ambulancedienst
- o Medicus transportteam
- o PICU-verpleegkundige
- o Overdracht en verslaglegging
- o Transportbrancard
- o Juridische en verzekeringstechnische aspecten
- o Landelijke registratie van transporten

SITUATIE IN NEDERLAND. (recente gegevens IGZ-rapport; 2001)

Topklinische IC-zorg voor kinderen in Nederland is gecentraliseerd in 8 pediatrische centra's, zoals recente ontwikkelingen op het gebied van pediatrische intensieve zorg dit vereisen. Op jaarbasis worden circa 4000 kinderen in deze centra's opgenomen. Tijdens de transfersituatie worden 80% van deze opnames begeleid door een medisch specialist en 20% worden direct overgeplaatst vanuit een algemeen ziekenhuis.

Van deze 80% wordt slechts 1/3 begeleid door speciale teams vanuit de PICU en 2/3 wordt begeleid door de verwijzend specialist. De indicaties zijn voor 50% respiratoir problemen, m.n. RSV-infecties en 30% circulatoir, m.n. Fulminante Meningococcensepsis.

Uit een studie van Vos /van Waardenburg et al. "Problems pediatric IC-transport" blijkt dat e.e.a. niet goed geregeld is, zoals:

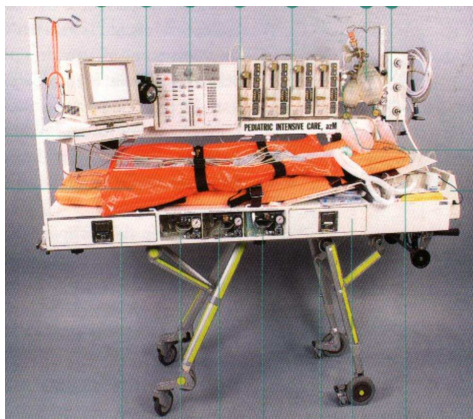
- o Ontbreken van juiste infrastructuur voor transport:
 - Niet getrainde specialisten (onvoldoende kennis en apparatuur)
- o Onvoldoende equipment (invasieve bloeddrukmeting, EtCO₂, Intra-Ossale naald, thoraxdrainage, ventilator, acute medicatievoor reanimatie en intubatie)
- o Ontbreken juiste transportbrancard en HV-ambulance
- o Het niet tijdig herkennen van levensbedreigende incidenten met een hoge graad van complicaties waarop terstond actie op dient te volgen.
- o En bovenal vooraf aan het transport het kind onvoldoende resusciteren en stabiliseren.

Meest voorkomende **complicaties tijdens IC-transport van kinderen** in Nederland.
(studie Vos en van Waardenburg et al, 2002-07)

- o Circulatoir 42.2%, met in het bijzonder de septische shock, c.q. de FMS (hypotensie, tachycardie, bradycardie, en cardiac arrest).
- o Respiratoir 18.3%, voornamelijk RSV-infectie, hoge luchtwegobstructie en pneumonie gecompliceerd door beademingsproblemen, accidentele detubatie en tubeobstructie.
- o Neurogeen 11.6%, onvoldoende controle van convulsieve incidenten en daarbij het negeren van de ABC-methodiek.
- o Handhaving Lichaamstemperatuur 6.7%.

Aangezien het hier om ernstig zieke kinderen gaat die potentieel risico lopen tijdens een vervoerssituatie zijn voor een professionele transportfaciliteit, alsmede de kwaliteit van zorg behandel- en bewakingsmogelijkheden nodig die het niveau van de PICU benaderen. De intensieve zorg wordt als het ware naar het ernstig zieke kind gebracht.

Speciale transportfaciliteiten m.b.t. mobiele units met aparte specificaties, zoals: grootvolume wagen met geavanceerde zuurstof en perslucht, alsook elektrische installaties en een aparte IC-trolley zijn in Nederland momenteel volop in ontwikkeling. Dit geldt overigens alleen voor volwassen patiënten. Voor kinderen echter zijn dergelijke voorstellen nog niet beschreven.



Een ander cruciaal punt is dat de logistieke voorzieningen tijdens een vervoerssituatie voldoende optimaal dienen te zijn, m.a.w. er dient een transport unit voorhanden te zijn waarop voldoende materialen en apparatuur overzichtelijk kunnen worden ingericht, waarbij de toegankelijkheid van het kind moet worden gewaarborgd.

Een dergelijke unit is door het AZM (academisch ziekenhuis Maastricht) in combinatie met de ambulancedienst en de instrumentele dienst van het AZM vervaardigd, maar kende hierin zijn beperkingen en lijkt vanwege teveel gewicht ook niet voldoende veilig. Derhalve wordt nu een nieuwe IC-transport unit ontwikkeld door het AZM in samenwerking met alle topklinische pediatrie centra, ambulancediensten, technische universiteit en industrie.

PROFESSIONELE TRANSPORTTEAMS.

Dergelijke teams kunnen een betere stabilisatie bereiken vooraf aan het transport en hebben minder complicaties tijdens het transport van ernstig zieke kinderen in vergelijking met onervaren transporteurs. Een goede organisatie op regionaal niveau lijkt onontbeerlijk waarbij naast het uitvoeren van de transporten door deze teams ook aandacht besteed wordt aan scholing en training op het gebied van acute opvang van kinderen in nood in de regionale ziekenhuizen.

TRANSPORTTEAM:

- o Ervaren ambulancepersoneel
- o Ervaren kinderarts-intensivist
- o Ervaren kinder IC-verpleegkundige
- o Permanent operationeel
- o Goed bereikbaar/snel inzetbaar (tijdsverloop melding en vertrek 20-30 min.)

SPECIFIEKE EISEN:

- o Lange duur vacatie team
- o Geschoold in basic en advanced pediatric life support (B-APLS)
- o Ervaring en deskundig in noodzakelijke interventies bij kritisch zieke kinderen
- o Ervaring en deskundig in het transporteren van kritisch zieke kinderen

DOORVERWIJZING.

Deze moet altijd een meerwaarde hebben! Het voordeel moet opwegen tegen de potentiële risico's van het transport. Het kind moet naar een hoger zorgniveau verplaatst worden waar additionele medisch-specialistische expertise voorhanden is, die de verwijzende locatie ontbeert. Succesvolle regionalisatie van pediatrie intensive care hangt af van een goede infrastructuur voor doorverwijzing c.q. aanmelding en het transport van kritisch zieke kinderen. Deze infrastructuur moet ontwikkeld worden rondom de behoefte van het zieke kind en de verwijzende ziekenhuizen in de regio.

ALGEMENE CRITERIA:

- o Kinderen < 1jaar die intubatie behoeven
- o Kinderen > 1jaar die intubatie behoeven > 24 uur
- o Falen van twee of meer orgaansystemen

In Nederland beslist de superviserende kinderarts-intensivist of er sprake is van een opname indicatie. Doorgaans is er in de praktijk altijd sprake van een opname indicatie als een kinderarts van een algemeen ziekenhuis om overplaatsing vraagt.

MINIMAAL NODIG VOOR EEN VEILIG TRANSPORT:

- o ECG/respiratie registratie
- o Tcsat/capnografie
- o Bloeddrukmeting invasief/non-invasief (bij ernstige circulatoire nood altijd invasieve meting vereist)
- o Temperatuur registratie
- o Zonnodig specifieke neuromonitoring, b.v. ICP-meting

VERDER NOODZAKELIJK:

- o Defibrillator/beademingsapparaat
- o Intubatiemateriaal
- o Uitzuig/zuurstofvoorziening
- o Veneuze/arteriële toegangsmogelijkheden
- o Infuuspompen
- o Medicatie/emergency-reanimatie medicatie
- o Reanimatielijst/communicatie middelen.

Het gebruik van een bloedanalyse apparaat vormt een extra voorziening en wordt ten zeerste aanbevolen, niet alleen voor de bepaling van bloedgasen maar ook van elektrolyten, glucose en hemoglobine gehalte. De aanbeveling van deze laboratoriummodule is gebaseerd op resultaten van een studie (Vos en medewerkers) waarbij tijdens transporten de uitslagen van bloedonderzoek hebben geleid tot een hoge frequentie van therapeutische interventie, meestal gebaseerd uitsluitend op deze uitslagen. In de studie werd o.a. aangetoond dat een gevaarlijk laag serum kalium van < 2 mmol/l en een scherpe daling in de hematocriet van 0.24 naar 0.10 hebben geleid tot onmiddellijke acties ter correctie van deze levensbedreigende situaties. Het aan boord hebben van een dergelijke laboratoriummodule m.b.t. de zinvolheid ervan, tijdens een interklinisch transport, is hiermee onomstotelijk aangetoond. De ernst van situatie, zoals beschreven, kon niet worden vastgesteld zonder bloedanalyse.

Met name hypokaliemie wordt veelvuldig gezien o.b.v. een fulminante meningococce septische shock waarbij de interventies frequent noodzakelijk zijn, maar zijn in sommige situaties, zoals bepaalde intoxicaties niet altijd direct te verwachten. Een extreem laag Hb tijdens een septische shock kan snel fataal zijn. Door de auteurs wordt een bloed analyse apparaat dan ook met hoge prioriteit aanbevolen.

EEN KRITISCH ZIEK KIND IS OBLIGAAT IC-BEHOEFTIG.

Succesvolle regionalisatie van pediatrie intensive care hangt af van een goede infrastructuur voor aanmelding en het interklinisch transport van kritisch zieke kinderen. Deze infrastructuur moet ontwikkeld worden rondom de IC behoefte van het kind en de verwijzende ziekenhuizen in de regio, hetgeen zich dient te vertalen in:

Noodcriteria opname en ontslag bij acute spoedaanbiedingen
Adequaat triagesysteem met rationeel gebruik van IC-capaciteit
Regio-overleg d.m.v. landelijke webpagina m.b.t. snel inzicht in vrije IC bedden

Opmerking: binnen de intensive care geneeskunde dient te allen tijde een noodscenario voorhanden te zijn, maar het grootste probleem dat een adequate ontwikkeling en implementatie van de juiste infrastructuur voor een doeltreffende regionalisatie in de weg staat is een tekort aan IC-bedden. Ook breedschalig gezien kan centralisatie van pediatrie intensive care in Nederland alleen dan pas goed gestalte krijgen door uitbreiding van het aantal IC-bedden binnen de huidige PICU's van de acht academische centra's.

COMMUNICATIE VERWIJZEND EN ONTVANGEND CENTRUM:

- o Aanmelding verwijzend centrum
- o Naam, leeftijd, gewicht van het kind
- o Werkdiagnose, beknopte historie
- o Respiratoire en circulatoire status
- o Ondernomen acties t.b.v. de stabiliteit
- o Verrichte diagnostiek

Verantwoordelijkheid verwijzend centrum (pre-transport):

- o Eerste opvang van het zieke kind
- o Indicatie stellen tot transport
- o Verantwoordelijk tot komst van transportteam
- o Inlichten ouders omtrent toestand van het kind en het voorgenomen transport
- o Ondersteuning bieden bij het pre-transport
- o Zorgdragen voor goede medische/verpleegkundige overdracht

Verantwoordelijkheid ontvangend centrum (pre-transport):

- o Aanmelding transport bij CPA en overleg vertrektijd en karakter heenreis
- o Goede communicatie en contact houden met verwijzend centrum, adviezen geven m.b.t. stabilisatie
- o Samenstellen transportteam
- o Klaarmaken en controleren van de transportunit aangaande vereiste materialen en noodmedicatie, alsmede een reanimatielijst

Opgelet: een transporteur die zich vergeet voor te bereiden, is bezig zich voor te bereiden het kind te vergeten!

VEILIG OP (DE) WEG.

Snelheid is vaak vriend en vijand! Sirene en zwaailicht zijn dan ook dikwijls noodzakelijk, desnoods m.b.v. politiebegeleiding vanwege toenemende verkeersdrukke. Contact houden met het verwijzend centrum en zonodig adviezen geven kan ertoe leiden dat snelheid niet ten koste hoeft te gaan van de veiligheid op de weg, m.a.w. hierdoor is snelheid niet van primair belang, tenzij... hiervoor een duidelijke indicatie bestaat b.v. een medische noodtoestand, zoals een refractaire shock bij niet te stelpen inwendig bloedverlies of een tekort aan zuurstof bij een ernstige oxygenatiestoornissen.

WERKEN VOLGENS APLS – METHODIEK.

“Treat first what kills first and do not further harm”!

Een gestructureerde benadering is van vitaal belang als het transportteam gearriveerd is bij het kritisch zieke kind.

Primary survey: schat het kind snel in bij de eerste ABC check-up

Iedere stap wordt pas genomen indien de voorafgaande stap gestabiliseerd is

Airwaymanagement meest voorkomende en belangrijkste handeling bij kinderen

Dit betreft intubatie en medicamenteuze ondersteuning (Rapid Sequence Induction oftewel RSI)

Dan over naar Circulatie, veneuze access m.n. twee toegangswegen zijn vereist

Daarna volgt Disability; snelle neurologische inschatting m.b.v. de AVPU-score

Exposure: controle huidafwijkingen, m.n. bij FMS

SWITCH-OVER MOMENTEN IC-BED NAAR TRANSPORTBRANCARD EN VICE VERSA.

Dit zijn cruciale momenten m.b.t. gevaarlijke complicaties vanwege het onderbreken van de beademing, perfusoren en de juiste lichaamspositie. Belangrijk hierbij is het nastreven van een uniforme werkwijze en het gebruik van standaard apparatuur, alsmede een plug-in module systeem. Bij deze over-til momenten komt tubedispositie relatief veel voor.

HET DAADWERKELIJKE TRANSPORT.

(Met het kind veilig op (de) weg).

Allereerst, is het kind voldoende stabiel? Zo ja, dan dient met de volgende potentiële gevaren rekening gehouden te worden:

- o *Allereerst stabilisatie respiratie, circulatie en metabole toestand (correctie ernstige elektrolytstoornissen)*
- o Cave: accidentele detubatie. Een gouden regel is: observeren, fixeren en sederen c.q. verslappen
- o Aandacht voor dreigende tubeobstructie bij kinderen
- o Disconnectie invasieve lijnen en beademingsslangen
- o Iatrogene hypothermie bij kleine kinderen
- o Maagdilatatie (lucht) tijdens beademing met het oog op aspiratiegevaar, dus altijd maagsonde geven
- o Specifieke houdingsvoorschriften niet negeren m.b.t. neurotrauma c.q. nekletsel

The best transport is a boring transport!

Dit mag nimmer voortvloeien uit het feit dat er onvoldoende equipment en kennis bestaat om complicaties te signaleren en te begrijpen, waarna adequate actie terstond dient te volgen!!

MECHANISCHE VENTILATIE TIJDENS TRANSPORT.

Mechanische beademing vormt een apart aandachtspunt tijdens de vervoerssituatie en dit geldt zowel voor het interklinische alsook voor het intraklinische transport.

Ernstig zieke kinderen die mechanische beademing behoeven worden nog relatief vaak manueel beademend of met minder geavanceerde portable machines die insufficiënte monitoring en alarmfuncties bezitten. Dit heeft te maken met het feit dat een mobiele ventilator niet beschikbaar is en dat vaak geen ervaring bestaat met dergelijke machines, zeker als het kleinere kinderen betreft.

Manuele ventilatie (hand-bagging) resulteert doorgaans in grotere fluctuaties in de aangewende teugvolumes met alle gevolgen van dien. Niet-intentionele hypo- en hyperventilatie kennen beide hun gevaren, respectievelijk centrale overdruk, pulmonale hypertensie en afname van de cerebrale bloedflow, alsmede systemische hypotensie. Vandaar dat sommige klinici (Vos en medewerkers) opteren voor capnografie tijdens transport en terecht wordt in deze end-tidal capnografie door hun als de zesde vitale parameter gezien, naast hartfrequentie, bloeddruk, ademfrequentie, perifere saturatie en temperatuur. Natuurlijk leidt het aanwenden van grotere volumes tot hogere inspiratoire drukken met gevaar voor barotrauma en artificiële ventilatie gerelateerde longschade, zeker als hierbij geen adequate PEEP-klep/instelling wordt gebruikt.

Door hen wordt ook geadviseerd om alleen dan manueel te beademen indien geen juiste transport ventilator voorhanden is en dit te laten uitvoeren door getraind personeel ("educated hand") onder de guideline van een continue end-tidal CO₂-meting.

Transport ventilatoren dienen aparte specificaties te bezitten. De keuze van een dergelijke machine heeft sterk te maken met de patiëntencategorie en de transportafstand. Belangrijk is dat deze ventilatoren absoluut veilig dienen te zijn. In relatie tot de hoge flowsnelheden die de modernere machines kunnen genereren zal accidentele overdruk te allen tijde door adequate pressure relief valves voorkomen dienen te worden. In deze moet gewezen worden op afknikken van de beademingsslangen tijdens het vervoer. Ook moet een transport ventilator vibratiebestendig zijn en hiermee dient aandacht te zijn voor een andere ventilatorgerelateerde transport complicatie en wel: *autotriggering met ineffectieve ventilatie*. Daarnaast is een stand-alone time (accu's met een operatieduur van minimaal zes uur) wenselijk. Ook andere interferentie van signalen, o.a. *mobiele telefoons* dienen aandacht te krijgen bij de fabricage van een portable beademingsmachine. Bevochtiging met de juiste leeftijd gerelateerde kunstneus is essentieel in het kader van een gevaarlijke tubeobstructie.

Tevens zullen de juiste beademingsslangen gekozen moeten worden om het compressible volume te beperken zeker bij kleinere slagvolumes. In dit opzicht verdient PCV voorkeur, anderzijds kan bij een dreigende tubeobstructie (hierbij is de end-tidal CO₂-meting eveneens onmisbaar, ook m.b.t. de juiste plaatsing van de tube!!) deze mode bezwaarlijk zijn. Goed functionerende uitzuigapparatuur is hierbij onontbeerlijk.

Tot slot accidentele detubatie is tijdens een vervoerssituatie (interklinisch of intraklinisch) niet ondenkbeeldig, zeker bij kritische intubaties, danwel ernstige oxygenatiestoornissen. Adequate tubefixatie is hierbij allereerst geboden maar vervolgens is het sterk aan te bevelen deze kinderen ook te verslappen om dergelijke complicaties te voorkomen. Dit resulteert dan in een statisch gecontroleerde beademing. Eigenlijk alle transporten van ernstig zieke kinderen dienen onder deze condities te worden uitgevoerd en dat maakt dat een transport ventilator niet die uitgebreide specificaties en mogelijkheden hoeft te bezitten als een moderne IC-ventilator, m.a.w. tijdens transport is ondersteunende ventilatie c.q. patiënten inspraak niet aan de orde!!

Toch maakt het team in AZM Maastricht al jaren gebruik van de Servo A-Siemens ventilator voor transport van kritisch zieke kinderen die beademingsbehoefte zijn. Een voordeel is de bekendheid van het apparaat voor een ieder die ermee op transport gaat, een nadeel is het gewicht. De Servo ventilator heeft naast, natuurlijk zuurstof ook perslucht nodig om te functioneren en dat betekent in de praktijk extra perslucht vervoeren, dus meer gewicht. Specifieke transport- ventilatoren zijn alleen uitgerust met zuurstoftoevoer en trekken daarnaast buitenlucht aan waarmee de inspiratoire O₂-fractie te regelen is.

JURIDISCHE EN VERZEKERINGSTECHNISCHE ASPECTEN.

Vanwege het verhoogd risico ten aanzien van ongevallen tijdens transport dienen beroepsaansprakelijkheden en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor personen die deel uitmaken van het transportteam goed geregeld te zijn. Onderscheid is aan te brengen met betrekking tot interventies door het transportteam in het verwijzend ziekenhuis en interventies tijdens transport. Tuchtrechtelijk is iedereen verantwoordelijk voor eigen handelen. Het verwijzend ziekenhuis is verplicht een beroepsaansprakelijkheidsverzekering af te sluiten. Daarbij zal een landelijke

aanvullende verzekering tot 100% salaris op niveau van de te bereiken inkomens bij arbeidsongeschiktheid door ongeval tijdens transport, moeten ingaan.

SLOTCONCLUSIE.

Centralisatie van intensieve pediatrie zorg in Nederland dient verder doorgevoerd te worden door uitbreiding van het aantal IC-bedden binnen de huidige PICU's van de acht academische centra's. De organisatiestructuur die hiervoor noodzakelijk is heeft al een aanvang genomen met de implementatie ervan binnen regio's van de desbetreffende centra's. Het volgen van richtlijnen t.a.v. de overplaatsing van kritisch zieke kinderen naar deze centra's is van voornaam belang. Goede, schriftelijke afspraken moeten gemaakt worden omtrent de verantwoordelijkheden van het verwijzend en het ontvangend team aangaande de behandeling. Professionele transport teams voor kritische zieke kinderen moeten permanent inzetbaar zijn. Het grootste probleem dat deze ontwikkeling in de weg staat is een tekort aan deskundig personeel bij voortdurende, zowel medisch, verpleegkundig, alsmede binnen de ambulancediensten. Om de kwaliteit van en de behoefte aan interklinische transporten van kritisch zieke kinderen te vervolgen is een landelijke gegevensbank van transporten vereist.

Transport van kritisch zieke kinderen is zoals reeds gesteld een vak apart. Men verkeert in een unieke patiënten care omgeving met hoge verantwoordelijkheden. Hierbij is men kwetsbaar gezien de ergonomische omstandigheden tijdens de vervoerssituatie. Het is duidelijk dat men sterk afhankelijk is van elkaars functioneren en daarin vertrouwen moet hebben. Daarom vormen de kinderarts-intensivist, de PICU-verpleegkundige en de ambulanciers met hun individuele kwaliteiten een uniek team.

Want bedenk steeds.....transport van zieke kinderen dient veilig en efficiënt te zijn zodat het kind niet het kind van de rekening wordt!!

SPECIAAL WOORD VAN DANK.

Veel dank zijn wij verschuldigd aan Gijs Vos, kinderarts-intensivist en medisch hoofd van de PICU, Academisch Ziekenhuis Maastricht, voor het beschikbaar stellen van vitale informatie uit zijn zeer onlangs verschenen proefschrift: "Pediatric Interhospital Intensive Care Transport in the Netherlands; *Current Situation and Future Perspectives*". Zijn inspanningen en onderzoek op dit gebied mogen zonder meer beschouwd worden als baanbrekend!

Gebruikte afkortingen en acroniemen.

RSV	: Respiratory Syncytial Virus
PICU	: Pediatric Intensive Care Unit
IC	: Intensive Care
PRISM	: Pediatric Risk of Mortality (Score)
PEEP	: Positive End Expiratory Pressure
ABC	: A = Airway, B = Breathing, C = Circulation
APLS	: Advanced Pediatric Life Support
BLS	: Basic Life Support
ICP	: Intracraniale druk
AVPU	: A = alert, V = verbal, P = pain, U = un responsive
EMV	: E = eyes, M = motor, V = verbal
IO	: Intra Ossaal (botnaald)
EtCO ₂	: End-Tidal CO ₂ meting
CPA	: Centrale Post Ambulancedienst
HV	: hoog volume (ambulance)
NVIC	: Nederlandse vereniging voor intensive care
NVK	: Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde
SICK	: sectie intensive care geneeskunde
IZG	: inspectie gezondheidszorg

6. VERLOOP VAN OPNAME.

Dit item is verdeeld in de volgende zorgcategorieën:

- Respiratie
- Circulatie
- Uitscheiding
- Vocht en voeding
- Temperatuur
- Centraal zenuwstelsel
- Lichaam, houding, beweging en rust
- Handhaving sociaal contact en communicatie

Als *uitgangspositie* nemen we bij het verloop van de opname een patiënt met een fulminante vorm van de meningococcensepsis.

De patiënt is inmiddels opgevangen op een kinder-intensive care in een van de 8 academische centra in Nederland.

De patiënt is volledig opgelijnd.

Voor een patiënt met een fulminante meningococcensepsis op een kinder-intensive care geldt een acute fase van 48-72 uur.

In deze fase is de toestand erg kritiek en kan de situatie met de minuut veranderen. Er is dan ook geen prognose te geven zolang de patiënt zich nog in deze fase bevindt.

Wanneer de patiënt deze fase doorkomt is dit gunstig voor de outcome van het ziekteproces maar geeft geen 100% zekerheid. Er zijn ook patiënten die de acute fase overleven en overlijden aan de complicaties van de meningococcensepsis.

Het verloop van opname beschrijft de periode na de acute opvang in de acute fase.

RESPIRATIE:

Alle kinderen met een fulminante meningococcensepsis op een kinder-intensive care zullen uiteindelijk aan de beademing terechtkomen.

Is het niet door respiratoire insufficiëntie dan zal het longoedeem ten gevolge van de vele vaatvulling het intubatiecriterium zijn.

De beademingsvoorwaarden die daarna nodig zijn zullen per patiënt verschillen.

Door de ernstige shock zal het lichaam *veel zuurstof verbruiken*. Er is immers een zuurstoftekort op celniveau. Daarom moeten deze patiënten een *maximale oxygenatie* krijgen. Dat wil zeggen een pO₂ waarde in het bloed van tenminste 12 -15 kPa, en een saturatiewaarde van boven de 95%.

De zuurstof zal dan ook voorzichtig moeten worden afgebouwd om die maximale oxygenatie te blijven waarborgen. Dit gebeurt meestal in overleg met de kinderarts-intensivist.

Het is belangrijk om extra zuurstofbehoefte te reduceren door onder andere opwinding, grote inspanning en koorts te bestrijden.

Continu zullen de volgende parameters moeten worden geobserveerd en geregistreerd:

- Saturatiewaarde
- Kleur
- Thoraxexcursies
- Ademfrequentie
- Ademarheid
- Mee-ademen
- Tegen-ademen
- Beademingswaardes:
 - Peakdrukken
 - Slagvolumes

- o Minuutvolumes

Aan de hand van de kliniek van de patiënt, saturatiewaarde, beademingvoorwaarden en de bloedgas-analyse zal de **beademing** worden geëvalueerd en zonodig worden bijgesteld.

Wanneer je de patiënt *endotracheaal* moet *uitzuigen* is het raadzaam om dit via een *gesloten uitzuigstelsel* te doen. Wanneer je het beademingsstelsel moet ontkoppelen zullen alle longblaasjes acuut samenvallen en moeilijk weer opengaan; bovendien wordt de zuurstoftoevoer onderbroken. Het blijft raadzaam om voor je handeling de patiënt te *pre-oxygeneren* en na je handeling *post-oxygeneren*.

Denk na wat je doet wanneer je de patiënt op de handballon neemt! De beademing is meestal moeilijk na te bootsen en zal de patiënt eerder verslechteren dan verbeteren. Via de beademingsmachine met extra zuurstof en extra slagen zul je de patiënt eerder helpen.

Wanneer de patiënt niet snel genoeg na een zuigbeurt herstelt kun je met de arts overleggen om eventueel te *rekruteren*. Dit is echter een handeling van de *kinderarts-intensivist!*

Door tijdelijk de PEEP en peakdruk te verhogen zullen de longblaasjes die eerder waren dichtgevallen zich weer openen en zal de Saturatie en pO₂ weer stijgen. De verhoogde druk kan dan zover worden afgebouwd dat de longblaasjes net open blijven.

Meestal is er door *de forse longoedeem*; het ontstaan van ARDS, een forse beademing nodig met *hoge peakdrukken, hoge PEEP, verhoogde inspiratietijd, hoge FiO₂*.

Soms is het nodig de patiënt in evenwicht te houden door *hoog frequent te beademen*.

Het toevoegen van *NO* in de beademingslucht kan een hogere oxygenatie en pO₂ geven door vasodilatatie in de longvaten, maar dit is echter nooit bewezen, doch de praktijk geeft het in sommige gevallen wel aan.

Wanneer de pO₂ niet op peil te krijgen is ondanks alle veranderingen is het raadzaam de patiënt *buikligging* te geven, volgens het afdelingsprotocol. Het idee achter buikligging is dat de onderste longvelden dan beter ontplooid kunnen worden.

Het is altijd moeilijk om de juiste beademingsvoorwaarden die bij de patiënt horen te vinden met daarbij de juiste *sedatie* zodat de patiënt comfortabel is en blijft. Het liefst geef je zo weinig mogelijk sedatie vanwege het *hypotensieve effect* ervan, maar het belangrijkste is dat de patiënt comfortabel is. De meest gebruikte sedativa zijn: *dormicum - diprivan/ propofol, ketamine, nedeltran/ alimemazine*. Afhankelijk van het protocol van het centrum wordt vaak een combinatie hiervan gemaakt.

Daarnaast wordt ook vaak morfine of fentanyl bijgegeven.

Het gebruik van objectief scoringsstelsel is een handig hulpmiddel bij beoordeling van de patiënt en instellen juiste hoeveelheid sedatie.

Het maken van een *thoraxfoto* zal alleen op indicatie gebeuren. In het begin zal dit zeker dagelijks zijn, later wanneer de beademing is gestabiliseerd zal dit afnemen.

Het tillen van de patiënt op de röntgenplaat is zeker niet zonder risico. Het waken voor de beademingstube en alle lijnen is daarbij een belangrijk punt.

De beademingstube dient bij voorkeur nasaal te zitten.

Een nasale tube heeft een betere fixatie dan een orale. Daarnaast is er bij een nasale tube een betere mondverzorging mogelijk. Verder kan de patiënt in een latere fase in het ziekteproces met een nasale tube meer wakker zijn, dan bij een orale.

Bij een orale tube, en de patiënt is wakker, is deze vaak onrustig doordat de tube in de mond in de weg zit. Er is dan meer sedatie nodig om de tube te behouden en de patiënt comfortabel te houden.

Bij een nasale tube kan de patiënt ook nog communiceren wat in een latere fase zeker van belang is.

Het inschakelen van de fysiotherapeut voor bronchiaal toilet gebeurt op indicatie en wanneer de patiënt daarvoor stabiel genoeg is.

CIRCULATIE:

Bij een gestoorde circulatie van een jong kind vindt de toename van de cardiac output vrijwel geheel plaats door verhoging van de hartfrequentie. Hiermee behoort de *hartfrequentie* tot de primaire en belangrijkste verpleegkundige observaties. Het optreden van een *bradycardie* bij het jonge kind, bijvoorbeeld als gevolg van hypoxie, is in deze een zeer bedreigend verschijnsel.

De parameters van de circulatie:

- o **hartfrequentie**
- o **bloeddruk**
- o **diurese**
- o **lactaat**

dienen voortdurend in de gaten te worden gehouden.

Naar aanleiding van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, doe je de controles frequenter of minder frequent.

Blijf altijd alert over de situatie waarin de patiënt zich bevindt.

Spreek met de kinderarts-intensivist duidelijke alarmgrenzen af!

De *systolische waarde* van de bloeddruk zal niet zoveel veranderen, de *diastolische waarde* zal met name verlagen door de vasodilatatie en het grote capillaire lek, de *mean bloeddruk* (het gemiddelde) zal daardoor niet zo erg verlagen.

Belangrijk is dus om de *diastole* van de bloeddruk in de gaten te houden; voor de perfusie van de coronairvaten.

De *mean bloeddruk* zal nauwkeurig gemonitord moeten worden; geeft de gemiddelde orgaanperfusie aan.

Wanneer de parameters enigszins veranderen ten nadele van de patiënt, dien je dit zo spoedig mogelijk aan de kinderarts-intensivist door te geven.

De *CVD-waarde* geeft je informatie over de vullingstoestand van de patiënt. De CVD-lijn ligt niet altijd voor het rechteratrium, waardoor de waarde niet altijd overeen komt met de reële waarde. De CVD-waarde geeft je wel een goede trend. Het verschilt per centra welke CVD-waarde wordt nagestreefd, maar in ieder geval >5.

Per academisch centra bestaan er ook verschillen in de *soort vaatvulling*: colloïden of kristalloïden.

Door frequent de kleur, perifere circulatie, capillaire refill, perifere temperatuur, pulsaties in de liezen te voelen en de diurese te bepalen geeft je informatie over de *cardiac output* van de patiënt.

Als inotropica worden doorgaans gebruikt: *Dobutamine* en *Noradrenaline*, eventueel aangevuld met Dopamine, Adrenaline en Milrinone.

Een juiste balans tussen deze parameters zal je mogelijkheid geven om de cardiotonica wel/niet af te bouwen.

Bij voorkeur geef je zo min mogelijk om de extremiteten zo goed mogelijk te behouden. Ten tijde van ernstige shock is er vaak geen keuze en gaat men voor overleving ten nadele van de bedreigde ledematen.

De meest krachtige vasoconstrictors: adrenaline en noradrenaline zullen bij voorkeur het eerste worden afgebouwd.

In sommige centra worden *bij zeer ernstig bedreigde ledematen* en in een redelijk stabiele fase van de shock gestart met *Flolan* (of eventueel *Alteplase*) om de trombocytenaggregatie tegen te gaan en de doorbloeding van de bedreigde ledematen te bevorderen.

De juiste balans vinden voor de inotropica betekent voor elk centrum volgens afdelingsprotocol het opbouwen en afbouwen van de inotropica.

Echo hart gebeurt op indicatie van de kindercardioloog om te kijken naar de contractiliteit en eventuele pulmonale hypertensie.

Het lichaamsgewicht van de patiënt is na de acute fase van belang om te beoordelen hoeveel gewicht de patiënt is aangekomen in de vorm van vocht. Dit geeft vaak een indicatie voor verder beleid.

Laboratorium:

Het bepalen van het lactaat is een goede maat voor de perifere circulatie.

De elektrolyten kunnen de volgende afwijkingen vertonen:

- o Geïoniseerd Calcium verlaagd
- o Magnesium verlaagd
- o Fosfaat verlaagd
- o Kalium verlaagd
- o Glucose verlaagd of verhoogd
- o Natrium verlaagd

UITSCHIEDING

De *diurese* is een zeer belangrijke maat voor de circulatie van de patiënt. In het begin zal deze ieder uur worden gemeten. Naarmate de patiënt stabiliseert zal dit worden uitgebreid naar elke 2 uur. Bij het opmaken van de *vochtbalans* elke 2 uur is het belangrijk om uit te rekenen hoeveel ml urine de patiënt per kg per uur produceert.

2 maal daags dient de urine te worden gecontroleerd via een *labstick* op glucose, eiwit, pH, soortelijk gewicht, bloed, leukocyten.

Bij anurie dient de blaaskatheter 2 maal daags te worden gespoeld met NaCl 0,9% om de katheter doorgankelijk te houden.

Na de acute fase is het belangrijk om de patiënt langzaam te *ontwateren* van het vele overtollige vocht dat de patiënt heeft gekregen door middel van diuretica. Dit moet langzaam gebeuren vanwege het instabiele haemodynamische evenwicht!!

De diuretica zal in kleine dosis worden toegediend, naar gelang de patiënt dit verdraagt.

Bij de bloedcontroles zal de *nierfunctie* goed in de gaten moeten worden gehouden.

Op indicatie zal de *urine* in het laboratorium worden gecontroleerd op Natrium, Kalium, Ureum, Kreatinine, Osmolariteit.

Volgens afdelingsprotocol zal er een urinekweek worden afgenomen.

Bij (dreigende) *nierinsufficiëntie* komt de kindernefroloog in consult en zal er worden overgegaan tot *nierdialyse* om de patiënt op die manier te ontwateren en zijn afvalstoffen uit te wassen.

Voor welke manier van dialyse wordt gekozen is afhankelijk van het academische centrum en de situatie van de patiënt (CAVHD, CVVHD of peritoneaal dialyse).

Bij herstel van de nier kan tijdelijk polyurie optreden.

Er moet dagelijkse controle van de peristaltiek van de *darmen* plaatsvinden. De *ontlasting* moet worden beoordeeld op kleur en consistentie.

De patiënt heeft een ophangende *maagsonde* en de retentie wordt elke 2 uur gecontroleerd.

Bij veel maagretentie wordt de sonde afhangend.

Bij *bloederige maaghevel* wordt de maag gespoeld met kalkwater/ water/ NaCl 0,9%.

Na overleg met de arts wordt dan gestart met *medicatie tegen stress-ulcus*: Losec, Ulcogant, Zantac.

Bij *forse maaghevel* wordt overlegd of dit wordt teruggegeven of wordt gecompenseerd met Ringerlactaat.

VOCHT EN VOEDING:

Het geven van *vaatvulling*, colloïden of kristalloïden, gaat in 20 ml/kg per keer.

Zolang de bloedstolling afwijkend is krijgt de patiënt een onderhoud van *vers plasma* om de stollingsfactoren aan te vullen, totdat de stolling is genormaliseerd.

Op indicatie wordt de bloedstolling gecontroleerd.

Minimaal 2 maal daags vindt er controle van het bloedbeeld plaats; bij Hb<6 wordt er een erytrocytentransfusie gegeven.

Bij ingrepen of een trombocytenaantal van 5-20 wordt er eerst een trombocytentransfusie gegeven.

In het AMC Amsterdam start men met een low-dosis heparine onderhoud.

Op geleide van het klinische beeld, vitale controles en labwaarden worden *de inotropica* aangepast. Het *verschonen van de inotropica* gebeurt volgens het protocol van het PICU-centrum. Denk daarbij aan:

- o Dat het kranenblok zo dicht mogelijk bij de patiënt zit.
- o Deze lijnen mogen nooit geflushed worden!!.
- o Er een continue druk op deze lijnen is.
- o Ook bij het verschonen zorg dragen voor een continue flow.
- o Op deze lijnen alleen maar spuitpompen zetten en geen infuuspompen.
- o Infuuspompen geven namelijk geen continue flow.

Bij het *verslechteren van de perifere circulatie en bedreiging van 1 of meer ledematen* moet worden overwogen de inotropica, met name de noradrenaline, af te bouwen.

Bij een *metabole acidose* wordt Natriumbicarbonaat volgens afdelingsprotocol toegediend.

In het verloop van de opname, na de acute fase, moet er gedacht worden aan het starten of ophogen van de *sedatiemedicatie* van de patiënt: Dormicum, Ketamine, Propofol of Nedeltran/ Alimemazine. Zo ook voor de *pijnstillende medicatie*, naar de situatie van de patiënt, onrust, discomfort en bloeddrukwaarden: Morfine en Fentanyl.

Het is aan te raden de pijn- en sedatiemedicatie te titreren aan de hand van speciale scoresystemen zoals de Comfort Score, VAS en VIS; hierbij heb je een objectief meetinstrument.

De *antibiotica* wordt gecontinueerd, wanneer de Meningococ door de bloedkweek wordt bevestigd wordt er overgegaan op Penicilline; een smallere antibiotica.

Het vochtbeleid is volgens afdelingsprotocol van de kinderintensive care. Door het enorme capillaire lek en de daarbij enorme gegeven hoeveelheid vaatvulling, met als gevolg een sterk oedemateuze patiënt die mogelijk ook nierfunctiestoornissen heeft, wordt er in sommige centra een vochtbeperking gehouden van 50 ml/kg/24 uur. In andere centra geeft men normaal onderhoudsvocht. Wanneer mogelijk, is het verstandig een calorimetrie uit te voeren om de caloriebehoefte van de patiënt uit te rekenen en deze ook aan de patiënt te geven.

Een patiënt in shock is altijd katabool!!

Het is van belang zoveel als nodig calorieën aan te bieden in de vorm van *TPV met hoge glucose concentratie* of wanneer de situatie het toelaat het starten van *calorierijke sondevoeding*.

Biedt de patiënt adequate voeding aan die bij de patiënt past!

Per academisch centra is het verschillend of men de sondevoeding via de maag of het duodenum geeft.

Aan de hand van het protocol van de kinderintensive care wordt de sondevoeding opgebouwd en de TPV afgebouwd.

Omdat de elektrolyten meestal afwijkend zijn dienen deze regelmatig te worden gecontroleerd en zonodig wordt er gestart met zijlijntjes om deze aan te vullen.

Elke 2-4 uur moet er een goede mondverzorging worden gegeven, met daarbij een anti-schimmelbehandeling.

TEMPERATUUR:

Vooraf de eerste dagen is er een continue registratie van de centrale lichaams- en perifere temperatuur nodig.

De *centrale lichaamstemperatuur* wordt meestal rectaal gemeten, behalve bij trombopenie, dan is de lies of de oksel een betere plaats, of elke 2 uur een incidentele rectale temperatuur.

De *perifere temperatuur*, meestal aan de teen gemeten, wordt de eerste paar dagen gemeten om te kijken hoe de perifere circulatie is. Het verschil tussen de perifere temperatuur en de centrale lichaamstemperatuur moet lager zijn dan 2 graden, anders is er sprake van een slechte perifere circulatie. Het verschil tussen beide temperaturen wordt de *Deltatemperatuur* genoemd.

Wanneer de inotropica in hoge doseringen via het infuus lopen, is het logisch dat de patiënt perifeer

kouder wordt en dus de Deltatemperatuur toeneemt. Het heeft dan niet zoveel zin meer om de perifere temperatuur te blijven meten en kan dan dus worden gestopt.

Paracetamol dient zo snel mogelijk worden gestart, een onderhoud 4-6 maal daags, tegen de koorts, hoofdpijn en pijn.

Een patiënt met een meningococcensepsis heeft enorme spierpijn, kan hoofdpijn hebben en de eventuele necrose aan de huid zijn erg pijnlijk.

De temperatuur van de bevochtigingspot van de beademing kan naar afdelingsprotocol van de kinderintensive care eventueel worden aangepast bij hoge koorts.

Bij zeer hoge koorts (> 40 graden Celsius) niet perifeer gaan koelen, er wordt dan perifeer geknepen waardoor het hart het nog moeilijker heeft, maar centraal gaan koelen volgens afdelingsprotocol en na overleg met de kinderarts-intensivist. Dit wordt namelijk maar zelden gedaan.

Eventueel kan de temperatuur van het bed lager worden gezet bij koorts.

CENTRAAL ZENUWSTELSEL:

Een meningococcensepsis gaat in de meest gevallen gepaard met schade aan het hersenweefsel ten gevolge van:

- o bloedingen
- o micro-embolieën
- o oedeem
- o hypoxie
- o een al dan niet aanwezige meningitis.

De schade kan zo omvangrijk zijn, dat deze de uiteindelijke dood van de patiënt veroorzaakt. Helaas is deze schade slechts op zeer beperkte schaal te beïnvloeden.

Om een zo goed mogelijk beeld te houden op het ontstaan en ontwikkelen van de hersenschade is het van belang dat de neurologische situatie vrijwel permanent wordt geëvalueerd. Hiervoor wordt de *Pediatric Comaschaal* gebruikt, aangevuld met *pupilcontroles, observaties van het gedrag, convulsies en bij jonge kinderen onder het jaar de schedelomtrek en het niveau van de fontanel*.

In de eerste dagen worden deze controles elk uur/ elke 2 uur uitgevoerd en in overleg kinderarts-intensivist uitgebreid.

Bij verslachte en diep gesedeerde kinderen zijn de convulsies moeilijk te herkennen.

Onverklaarbare veranderingen van:

- o hartfrequentie
- o bloeddruk
- o saturatiemeting
- o vergroting of verkleining van de pupillen

kunnen echter wijzen op een convulsie of zelfs inklemmingsverschijnselen.

Bij afwijkingen wordt de kinderneuroloog in consult geroepen.

Soms is het nodig dat wanneer de neuroloog 1 maal daags de uitgebreid neurologische controles uitvoert de sedatie/ verslapping tijdelijk wordt gestopt om een beter beeld te krijgen van de neurologische status van de patiënt. Dit met name wanneer de patiënt nauwelijks reageert. Dit natuurlijk alleen in uiterste noodzaak.

Om de neurologie van de patiënt zo goed mogelijk in de gaten te kunnen houden is het noodzaak om alleen dan sedatie / pijnstilling / verslapping toe te dienen wanneer de patiënt dit ook echt nodig heeft en niet standaard te starten met deze medicatie. Wanneer de patiënt sedatie-/ pijnstillende medicatie nodig heeft is het belangrijk de laagste dosering mogelijk te geven om nog wel een goede neurologische beoordeling te blijven behouden.

Bij voorkeur krijgt de patiënt *geen spierverslappende medicatie*.

De optredende *convulsies* zullen worden behandeld volgens afdelingsprotocol van de kinderintensive care.

Het hoofd van de patiënt wordt bij voorkeur in *mid-line positie* gelegd voor een goede veneuze afvloed. In verschillende centra wordt het hoofd van de patiënt ook na de acute fase *in 30 graden elevatie* gehouden.

Tijdens de controles van de patiënt wordt continu gekeken naar het verloop van het neurologische beeld, de opgelopen schade en het verloop van deze schade, herstelt deze of verslechtert deze juist. Bij patiënten met een nog open fontanel kan een echo hoofd worden gemaakt, anders zal er in overleg kinderarts-intensivist en kinderneuroloog een CT-scan of MRI-scan worden gemaakt, met daarnaast eventueel een EEG.

Wanneer de patiënt het aankan qua herstel en de eventuele neurologische schade duidelijk is zal er worden gestart met een revalidatieprogramma.

LICHAAM, HOUDING, BEWEGING EN RUST:

Tijdens het verzorgen van een patiënt met een meningococcensepsis worden voortdurend de *petechiën, ecchymosen en purpura* geobserveerd op uitbreiding ervan.

De plekken kunnen eventueel worden afgetekend en er kan een raster worden gemaakt.

Verdere observatie is nodig op het ontstaan van necroseplekken en decubitusplekken.

Eventueel kan een Dopplersonderzoek worden gedaan bij bedreiging van ledematen om te beoordelen of er nog bloedflow in de ledematen is.

Zonodig worden de kinderchirurg en plastisch chirurg geconsulteerd om te overleggen over behandelplan van de bedreigde ledematen.

Het is per kinderintensive care in Nederland verschillend of de patiënt met een meningococcensepsis direct bij opname op een speciaal *Low-flow bed of Air fluidized bed* wordt gelegd of dat dit direct na de acute fase wordt gedaan.

Wanneer het centra ervoor kiest om na de acute fase de patiënt op een speciaal bed te leggen is dit omdat deze speciale bedden niet ideaal zijn in een reanimatiesetting.

Er wordt dan gekozen om wanneer de patiënt dit hemodynamisch aankan, meestal is dit na zo'n 3 dagen, en na overleg en toestemming van de kinderarts-intensivist de patiënt naar het speciale bed over te tillen.

Dit is een zeer ingrijpende handeling; er moet worden gewaakt voor alle lijnen, infusen, beademingstube en de patiënt zelf.

Het lichaam van de patiënt dient voorzichtig te worden vastgepakt omdat de kans groot is dat de huid wordt beschadigd, blaren opengaan e.d. Bovendien is het erg pijnlijk voor de patiënt.

Het is belangrijk zorgactiviteiten zoveel mogelijk te combineren zodat de patiënt zo min mogelijk wordt belast en zoveel mogelijk met rust wordt gelaten.

In verband met trombopenie moeten sondes en katheters voorzichtig worden ingebracht.

Het *vastplakken* van lijnen, infusen, sondes en katheters moet voorzichtig worden gedaan in verband met beschadiging van de huid. Gebruik eerst duoderm op de huid en zoveel mogelijk zijden pleisters in plaats van bruine pleisters.

Het *oedeem* van de patiënt wordt geobserveerd en nauwkeurig gerapporteerd.

In een later stadium wordt gestart met fysiotherapie voor doorbewegen van de ledematen en eventueel bronchiaal toilet.

Wanneer de patiënt *spierverslappende medicatie* krijgt is het belangrijk te controleren op de juiste lichaamshouding voor de patiënt, geen ledematen te overstrekken, letten op drukneuropathie en de ogen te verzorgen met oogzalf of oogdruppels.

Wanneer de *blaren op de huid* van de patiënt opengaan worden deze in steriele doeken gedaan en in overleg met de plastisch chirurg en kinderdermatoloog zal een wondverzorgingsprotocol worden gemaakt.

Het voorkomen van infectie via de huid is een belangrijk aandachtspunt

Bij ernstige necrose en bedreigde extremiteiten komt de plastisch chirurg en de kinderorthopeed in consult voor overleg eventuele amputatie of fasciotomie en of arteriolyse (microchirurgie).

Adequate pijnstillende medicatie dient worden toegediend. Zowel een onderhoud als extra medicatie tijdens de wondverzorging.

Zonodig wordt het *pijnteam* van het centra ingeschakeld om de juiste medicatie te adviseren en in een latere fase een goed afbouwschema voor de medicatie te adviseren.

In overleg met de kinderarts-intensivist en *de kinderfysiotherapeut* wordt een revalidatieprogramma opgesteld voor mobilisatie van de patiënt.

Overweeg en overleg samen met de ouders om foto's te maken van hun kind in de verschillende stadia van het ziekteproces.

Zo kunnen ze later beter aan hun kind uitleggen waarom hij/ zij zo ziek was, hoe eventuele wonden zijn ontstaan en eruit zagen en waarom er eventuele amputaties nodig waren.

Bovendien is het voor henzelf ook een helpende hand voor later in de verwerking van het ziekteproces van hun kind. En nog meer wanneer hun kind het ziekteproces niet overleeft in de verdere rouwverwerking.

Omdat ze de hele dag bij hun zieke kind zijn hebben ouders soms niet meer door hoe ziek hun kind is en hoe beschadigd de extremiteiten soms zijn. Door dit dan later op foto's terug te zien is het beter te accepteren in hun rouwproces.

HANDHAVING SOCIAAL CONTACT EN COMMUNICATIE:

Voor een juiste begeleiding voor ouders, broertjes/ zusjes en verdere familie zijn de volgende punten van belang:

- o Frequente gesprekken met ouders, kinderarts-intensivist en verpleging. In de eerste dagen tot week dagelijks.
- o Probeer ouders voor te bereiden op hoe hun kind eruit kan gaan zien.
- o Wees altijd eerlijk tegenover ouders.
- o Blijf ouders op de hoogte stellen van de huidige situatie van hun kind en de mogelijke toekomstige.
- o Informeer ouders over de antibioticaprofylaxe.
- o Probeer ouders voor te bereiden op reacties uit de omgeving. (media, scholen e.d.)
- o Ouders krijgen een vaste kinderarts-intensivist als gesprekspartner.
- o Respecteer de keuze van ouders wanneer ze keus maken om wel/ niet bij hun kind te willen zijn. Probeer ze wel zoveel mogelijk bij hun kind te laten zijn.
- o De patiënt krijgt 2 EVV'ers en daarnaast zoveel mogelijk vaste verzorgers.
- o Ouders krijgen begeleiding van Medisch Maatschappelijk Werk en zonodig Geestelijke Verzorging.
- o Er vindt regelmatig multidisciplinair overleg plaats.
- o Pedagogische zorg wordt ingeschakeld voor begeleiding patiënt, ouders en eventuele broertjes/ zusjes.
- o Dit kan worden aangevuld met een kinderpsycholoog.
- o Ouders een kamer in Ronald Mc Donald logeerhuis aanbieden.
- o Zorgen voor goede en juiste communicatiemiddelen met de patiënt.
- o Ouders zoveel mogelijk laten participeren in de zorg van hun kind.
- o Adviseer ouders om een familielid of vriend als contactpersoon voor de verdere familie en vrienden te nemen zodat zijzelf niet steeds met iedereen contact hoeven hebben en zich kunnen concentreren op hun kind en de contacten die zij zelf graag willen.

7. OVERPLAATSING.

Een overplaatsing van een kind vanuit een intensive setting op een Kinder Intensive Care is een ingrijpende gebeurtenis voor kind en ouders / verzorgers. Meestal heeft het kind een intensieve periode op de Kinder Intensive Care gelegen en hebben de ouders met de verzorgers en artsen een heftige band opgebouwd. Men heeft lief en leed gedeeld voor een korte of langere periode.

Zeker met het huidige beddentekort op landelijk niveau worden op geen enkele Kinder Intensieve Care kostgangers gehouden dus zodra de situatie daar is zal het kind worden overgeplaatst.

Overplaatsing kan intern of extern plaatsvinden.

INTERN:

Er bestaat geen bedreiging van vitale organen meer bij het kind waarbij intensive ondersteuning kan worden verwacht, dus geeft de kinderarts-intensivist toestemming voor overplaatsing van het kind naar een kinderafdeling intern die de extra zorg kan leveren die het kind nog wel nodig heeft, en wat een regionaal ziekenhuis nog niet kan bieden.

EXTERN:

Er bestaat geen bedreiging van vitale organen meer bij het kind waarbij intensieve ondersteuning kan worden verwacht, dus geeft de kinderarts-intensivist toestemming voor overplaatsing van het kind terug naar het insturende ziekenhuis, omdat die afdeling de zorg voor het kind kan bieden.

DE CRITERIA VOOR OVERPLAATSING ZIJN:

- Er bestaat geen bedreiging meer van vitale organen waarbij intensieve ondersteuning kan worden verwacht.
- De kinderarts-intensivist geeft toestemming voor de overplaatsing in nauw overleg met de ontvangende afdeling.
- De ontvangende afdeling kan de zorg naar behoeven overnemen en garanderen.
- Kind en ouders zijn van tevoren op de hoogte gebracht van de mogelijke overplaatsing indien mogelijk.

CRITERIA PER TRACTIE:

Ventilatie:

- Extubatie heeft plaatsgevonden langer dan 24 uur geleden.
- Aanvullende respiratoire ondersteuning mag mits er niet endotracheaal moet worden uitgezogen.
- Extra FiO₂ via neusbriil
- Zo nodig vernevelen
- Zo nodig fysiotherapie

Circulatie:

- Haemodynamische stabiliteit
- Geen afhankelijkheid meer van inotropie
- Geen arteriële bewaking meer

- Centrale lijn indien mogelijk verwijderen, tenzij de artsen van ontvangende afdeling in overleg anders beslissen.

Vocht en Uitscheiding;

- Duodenumsonde verwijderen, maagsonde blijft vaak nog in situ omdat de orale intake vaak nog niet wordt gehaald.
- Blaascatheter verwijderen

Huidverzorging;

- Bij huidlaesie's wondverzorgingsprotocol mee.
- Ontvangende afdeling moet indien nodig de revalidatie en verzorging op zich kunnen nemen.

Neurologie;

- Stabiele neurologie dat wil zeggen E.M.V.> 8
- Eventueel anti convulsiva
- Aanvullende diagnostiek indien nodig; EMG, EEG VEP EN BEP gedaan.
- Zo nodig CT scan en MRI
- Vaak neurologische follow-up.

FACTOREN INTERNE OVERPLAATSING:

- Directe lijnen kunnen kort worden gehouden.
- Je kent de mogelijkheden van de ontvangende afdeling.
- Vooraf kennismaken is mogelijk (o.a. met de pedagogisch medewerker)
- Directe nazorg vanuit het ziekenhuis.
- Vaak dezelfde disciplines binnen het ziekenhuis. Kind en ouders kennen de artsen.
- Eerdere overplaatsing is mogelijk
- Rooming-inn is mogelijk
- Verpleegkundigen kunnen kort contact blijven houden

FACTOREN EXTERNE OVERPLAATSING:

- Kind en ouders zijn vaak dicht bij huis.
- Kind en ouders moeten opnieuw kennismaken met de staf en afdeling.
- Mogelijkheden van de afdeling zijn in het begin onbekend.
- Afdeling is vaak minder bekend met het ziektebeeld.
- Angst voor het onbekende, dit speelt bij alle partijen.
- Onbekende disciplines, minder artsen, minder verpleegkundigen.
- Een goede voorbereiding is zeer gewenst en een positieve benadering.
- Rooming-inn is mogelijk.

Benodigde informatie:

- informatie van de patiënt/ anamnese
- Hoeveel infusen, welke infusen, medicatie, wil afdeling medicatie mee? Infusie mee? Voeding mee?
- Bewaking noodzakelijk?
- Welke respiratoire ondersteuning
- Mede behandelende disciplines
- Nazorg in academische ziekenhuis? Op indicatie
- Medische brief en verpleegkundige overdracht mee. Eventueel laatste uitdraai van PDMS
- Protocollen meegeven.

- Specifieke overdracht van andere disciplines mee o.a. fysiotherapie.

Verder nadere informatie:

- Altijd de overplaatsing zeker een dag van tevoren aanmelden zodat een ieder zich erop kan voorbereiden.
- Bij een extern transport; wie rijdt er mee in de ambulance,
- Ouders zeggen kamer in Ronald Mc Donald op
- Eventueel foto's en/of videocamera mee.
- Bellen voor de overdracht naar ontvangende afdeling en afspraak maken wie belt wanneer.
- Liefst de overplaatsing in de ochtenduren.

Eventueel betrokken disciplines;

- Kinderarts-intensivist,
- Kinderchirurg,
- Plastische chirurg
- Kinderhaematoloog
- Kindernefroloog
- Kindercardioloog,
- Kinderpsycholoog,
- Revalidatiearts.
- Fysiotherapeut,
- Pedagogisch medewerker.
- Maatschappelijk werker.

OVERDRACHT:

- Hoofdbehandelaar schrijft overdracht.
- Gespecialiseerde medebehandelaars schrijven eigen overdracht. En hebben intern/extern contact over continuering van beleid.
- Complexe situaties vergen gespecialiseerde nazorg in academische setting.
- Verpleegkundige overdracht met extra aandacht voor continuering van zorg.
(protocollen mee)
- Telefonisch contact houden wordt vaak op prijs gesteld.

8. REVALIDATIE EN NAZORG.

Kinderen die een Meningococcensepsis en\ of meningitis hebben doorgemaakt kunnen hier restverschijnselen aan overhouden.

Minder dan 5% van de kinderen met een *meningitis* overlijdt.

10% heeft, al dan niet blijvende, restverschijnselen zoals: doofheid, hoofdpijn, vermoeidheid, gedragsproblemen, concentratiestoornissen, coördinatie -en\ of motorische problemen.

10 - 20% van de kinderen met een *Meningococcensepsis* overlijdt.

20% moet 1 of meerdere amputaties ondergaan of heeft last van littekenvorming, vasculitis en\of groeistoornissen.

Soms is er sprake van neurologische schade.

Psychisch kunnen de kinderen ook problemen aan hun verblijf op de Kinder Intensive Care overhouden: namelijk het *Post traumatisch Stress Syndroom*.

Wanneer de overplaatsing naar een kinderafdeling of zelfs ontslag naar huis in zicht komt is het belangrijk om zowel kind en ouders voor te bereiden op de periode die komen gaat. Wat kunnen ze verwachten. Hun kind zal nog verder moeten opknappen en eventueel nog verder moeten revalideren. Het duurt meestal nog erg lang wanneer een kind bijvoorbeeld weer naar school kan.

Soms zijn frequente heropnames nodig voor de nodige hersteloperaties.

In sommige academische centra in Nederland zijn nazorgpoliklinieken voor een follow-up van de kinderen.

De Meningitisstichting kan ouders, broertjes/ zusjes en de patiënt zelf helpen in de verdere verwerking en eventueel lotgenotencontact.

9. OUDERBEGELEIDING.

De acute opname op een Intensive Care Kinderen van een kind met een Meningococcensepsis is een ingrijpende ervaring voor kind, ouders en andere leden van het gezin. Ouders hebben ineens een ernstig ziek kind en dat plaatst hen in een crisissituatie. Dit leidt vaak tot extreme, onverwachte en ongrijpbare belasting die aanleiding kan vormen tot allerlei emoties, spanningen en gedragsveranderingen.

Voor artsen en verpleegkundigen is de omgeving van een intensive care vertrouwd. Voor ouders roept de Intensive Care op de eerste plaats geen veilig gevoel op, maar eerder spanning, angst en onrust.

Er zijn *verschillende factoren* waarop ouders reageren op de opname van hun kind en hoe zij gedurende het zorgproces met de situatie omgaan.

- o *De voorgeschiedenis*; duur van het ziekteproces, wijze van vervoer; zijn ouders met ambulance of politiewagen meegegaan.
Tegenwoordig is het niet altijd mogelijk om met de ambulance mee te gaan, een alternatief is dan om met een politiewagen gebracht te worden.
- o Hoe is *doorverwijzing* met de huisarts gegaan. Het kan voorkomen dat dit niet helemaal soepel is verlopen en dat ouders gevoelens van boosheid of schuldgevoel hebben.
Soms kan het goed zijn om contact op te nemen met de doorverwijzend huisarts of specialist om dit uit te praten of de situatie nog eens te bespreken.
- o De *opnamesituatie*; is het een acute opname of leefden ouders er al naar toe, hoe is de informatieverstrekking tijdens opname naar ouders toe.
- o De door ouders *waargenomen ernst van de ziekte van hun kind*. Sommige ouders begrijpen niet wat er precies gaande is door bijvoorbeeld het moeilijke taalbegrip. Pas je aan aan het begripsniveau van ouders.
- o De *gezinssamenstelling*
- o De *relatie tussen ouders en kind*
- o *Culturele achtergronden*
- o *Eerdere ziekenhuiservaringen*; soms zijn er hele vervelende situaties voorgevallen tijdens eerdere opnames.
- o *Andere negatieve levenservaringen* zoals ziekte, dood of echtscheiding
- o *De kwaliteit van de communicatie* binnen het gezin en met de afdelingsmedewerkers
- o *De copingstijl* (coping= het geheel aan gedachten en activiteiten die mensen gebruiken in hun omgang met een bepaalde situatie) en de *mentale kwetsbaarheid van de ouders*
- o De houding en de directe reactie van de directe omgeving van de ouders
- o De mate waarin ouders zich emotioneel ondersteund voelen

Ouders voelen zich vaak overweldigd als hun ernstig zieke kind wordt opgenomen op de Intensive Care-afdeling. Zij ondergaan een scala aan gevoelens: hoop, wanhoop, schuld, angst, machteloosheid, ongeloof etc. Dit uit zich vaak in reacties als woede, agressie, verdriet en irrationeel gedrag als het ontkennen van het zorgelijke van de situatie of het koesteren van hoop die niet reëel is. Vermijdings- en vluchtgedrag kunnen ook een uiting zijn van gevoelens van onvermogen. Vermijding kent twee vormen: ten eerste fysieke terugtrekking; de ouders komen niet, weinig of slechts kortdurend op bezoek of komen niet aan het bed van hun kind. Ten tweede responsieve terugtrekking; ouders stellen zich passiever op dan normaal, vermijden contact met afdelingsmedewerkers of nemen een opmerkelijk onderkoelde houding aan.

VERPLEEGKUNDIGE INTERVENTIES.

Het is goed om te weten dat ouders bij een levensbedreigende aandoening van hun kind niet hun gebruikelijke gedrag vertonen. Elke ouder reageert anders op de ziekte van zijn kind. De een kan namelijk veel informatie willen terwijl de ander daar juist door in verwarring kan raken. De een kan met agressie reageren terwijl de ander zich afsluit met zelfverwijt en schuldgevoel.

Het is bij dit gedrag van belang dat de afdelingsmedewerkers ouders het gevoel geven dat ze alle emoties mogen uiten en dat een diversiteit aan gevoelens aan gevoelens en reacties normaal is in deze omstandigheden. Een onwennige houding van zorgverleners kan ouders bevestigen dat hun reactie niet normaal is, dus probeer dat te voorkomen.

Besef dat agressie niet persoonlijk bedoeld is en probeer dat ook ouders uit te leggen als zij agressie ten opzichte van elkaar voelen.

Geduldig en aandachtig luisteren als ouders steeds opnieuw hun verhaal vertellen, kan hen helpen om hun emoties te ordenen. Probeer geen raad te geven of met een oordeel te komen, maar toon begrip.

Het is belangrijk om bij opname een goede anamnese af te nemen waarbij ook de factoren die van invloed zijn op de manier waarop ouders reageren op de opname en hoe zij met de situatie omgaan, gevraagd worden.

Probeer of ouders steun van de familie kunnen regelen, dit zullen ze hard nodig hebben in deze situatie.

Blijf herhalen tegen ouders in deze situatie. Veel informatie gaat langs hen heen.

Het is belangrijk dat zoveel mogelijk dezelfde verpleegkundige voor het kind zorgt (EVV).

Spreek af wie de ouders opvangt als het kind wordt opgenomen. De EVV neemt dit later weer over. Schakel zonnodig maatschappelijk werk of pastoraal werk in.

Regel alvast een slaappleaats voor ouders in het Ronald MacDonald huis. Ouders denken hier vaak nog helemaal niet aan.

Regel na overleg met de huisarts antibiotica voor hen en de rest van het gezin zodat ze niet zelf naar de apotheek hoeven.

Geef ouders de keuze of ze wel of niet bij hun kind willen zijn als het opgenomen wordt op de Intensive Care.

Leg ze uit wat ze te wachten staat zodat ze zelf de keuze kunnen maken.

Als ouders *wel* bij hun kind willen zijn zet ze dan naast het bed op een stoel, zodanig dat ze niet in de weg zitten voor artsen en verpleegkundigen of plaats ze bij het hoofdeinde zodat ze contact met hun kind kunnen houden/maken.

Leg terwijl je bezig bent uit wat je doet en waar alles voor is, geef steeds beknopte info over de huidige situatie van hun kind. Geef eerlijk toe als hun kind het slechter gaat doen en in levensgevaar is.

Het kan zijn dat ouders ontzettend veel vragen hebben, soms is er door de ernst van de situatie geen tijd om die allemaal te beantwoorden. Leg uit waarom er geen tijd is en vertel dat de arts met hen zal praten zodra deze tijd heeft.

Geef ouders de mogelijkheid te telefoneren en vraag familie te komen wanneer dat nodig is. Vaak zijn familie/vrienden ook een enorme steun voor ouders.

Als ouders *niet* bij hun kind willen zijn zet ze dan in een rustige kamer, ga regelmatig langs en vertel hen de huidige situatie. Zorg ervoor dat ze kunnen telefoneren en geef aan dat de arts met hen komt praten zodra er tijd is. Geef ze altijd de mogelijkheid om alsnog naar hun kind toe te gaan of even te kijken.

STRESS, PARTICIPATIE EN CONTACT MAKEN.

Ouders ervaren een gevoel van machteloosheid als hun kind op de IC wordt opgenomen. Dit is vaak op grond van het idee dat zij als ouders niet meer adequaat functioneren. Het is moeilijk om de zorg voor hun kind uit handen te geven. Dit leidt tot stress. Om de stress te verminderen, moet worden geprobeerd de gevoelens van onmacht en overbodigheid bij ouders weg te nemen of te reduceren.

Het eerste contact met hun kind is heel erg belangrijk. Het is vaak een angstig moment omdat ze niet weten hoe ze hun kindje aan zullen treffen.

- o Leg uit hoe hun kind er uitziet en dat ze kunnen schrikken.
- o Vertel dat hun kind aan veel apparatuur ligt en dat hij misschien onherkenbaar is.

- o Begeleidt ze naar hun kind toe.
- o Geef ze de ruimte om hun verdriet te uiten.

Het is voor ouders erg belangrijk dat ze mee kunnen participeren in de zorg (lippen zalven, praten, zingen, insmeren met bodylotion). Geef aan wat ze wel en niet mogen doen in verband met instabiliteit van hun kind. Hou er rekening mee dat ouders het vaak ook eng vinden om hun kind aan te raken uit angst dat ze hun kind pijn doen of dat ze iets kapot maken (infuus o.i.d.).

Door zelf het kind aan te raken en er mee te kletsen geef je een voorbeeldfunctie en zullen ouders het ook steeds meer durven

Door met ouders een vertrouwensband op te bouwen zullen ze zich meer op hun gemak voelen wat de communicatie ten goede zal komen.

Laat ouders merken dat zij nog steeds het meeste van hun kind weten door naar specifieke dingetjes van het kind te vragen.

Voor de verzorgers en ouders is het fijn als ouders een foto van hun kind meenemen.

Stel voor om een dagboekje te maken waarin ouders de gebeurtenissen kunnen opschrijven en waarin ook de verpleegkundigen stukjes kunnen schrijven. Laat ouders foto's maken. Zowel voor ouders als voor het kind is dit een hulp bij de verwerking van de ziekte.

Ouders zijn er erg gevoelig voor dat je lief bent voor hun kind. Kleine dingetjes zijn heel belangrijk, bijvoorbeeld knuffeltjes, netjes verzorgd, een muziekje etc.

INFORMATIEVOORZIENING.

Ouders en kind hebben recht op eerlijke en juiste informatie over de toestand, behandelingen en gevolgen. Het is echter niet altijd gemakkelijk informatie zo over te brengen dat ouders deze begrijpen. De eerste stap is nagaan wat ouders al weten en wat hun wijze van communiceren is. Probeer zoveel mogelijk medische termen te vermijden. Gebruik eenvoudige taal en blijf herhalen.

Bij buitenlandse ouders is het belangrijk om altijd gebruik te maken van een officiële tolk bij gesprekken. Dit om te voorkomen dat een familielid of vriend die tolkt de informatie bewust of onbewust verkeerd doorgeeft.

Ouders kunnen ook zeer actief op zoek gaan naar informatie, waarbij zij zich veeleisend kunnen opstellen. Zij kunnen volledig opgaan in technische informatie over de apparatuur op de IC en in medische aspecten. Vooral vaders hebben de neiging de situatie te rationaliseren of alles intellectueel te benaderen. Om te ontsnappen uit het geheel dat hen overweldigt, concentreren ouders zich soms op een detail, dat meestal fysiek van aard is.

In de acute fase van de ziekte is het belangrijk om 1 keer daags (zo nodig vaker) met ouders apart te gaan zitten en de situatie door te spreken. Tussendoor kunnen ouders aan bed bijgepraat worden.

Denk eraan dat het kind je kan horen!

Probeer een vaste arts de gesprekken te laten voeren, de EVV-er zorgt er voor dat gesprekken regelmatig plaatsvinden.

Ouders hebben het recht om overal bij aanwezig te zijn (bij medische handelingen op de IC, of bijvoorbeeld een reanimatie).

STERVENSBEGELEIDING.

Kinderen met een Meningococcensepsis zijn soms zo ernstig ziek dat zij daaraan overlijden.

Het kind kan in de eerste uren overlijden aan de shock of in een later stadium aan een Multiple - Organ-Failure.

De dood van een kind is tragisch, voor een ouder is dit niet te aanvaarden. De verwarring en ontreddeiding zullen onbeschrijflijk groot zijn bij de ouders.

In acute situaties is de mogelijkheid om ouders een rol in het stervensproces te geven klein. De hulpverleners zijn druk bezig om het kind te redden, wat uiteindelijk niet lukt. Wel is het belangrijk om ouders de mogelijkheid te geven om bij hun kind te blijven. Zij zien wat er gebeurt en wat er gedaan wordt. Ook zijn ze dan aanwezig op het moment van overlijden. Dit kan helpen bij het verwerken van het verlies.

Het besluit om te stoppen met de behandeling is een medische beslissing. Probeer de ouders geleidelijk en uitvoerig voor te bereiden als het er op lijkt dat het kind verslechtert, dit kan heel snel gaan.

Dit betekent dat artsen en verpleegkundigen in zeer korte tijd een intensieve band met ouders moeten bewerkstelligen. Heel belangrijk zijn hierbij de behoeften en wensen van de ouders.

Ontloop de ouders niet. Geef de ouders de kans om over hun gevoelens te praten, om verdrietig te zijn of te huilen. Stop je eigen verdriet niet weg. Als je je gevoelens toont, maakt dit de gevoelens van de ouders reëel.

Wat bij veel ouders voorkomt zijn schuldgevoelens. Bijvoorbeeld dat ze onjuist gehandeld hebben of te laat de huisarts hebben ingeschakeld. Geef de ouders het gevoel dat ze het juiste gedaan hebben voor hun kind en dat ze er niet eerder bij hadden kunnen zijn.

Het is van belang om in het kader van het eventuele geloof van de ouders te informeren of er nog iets gedaan moet worden, bijvoorbeeld een nooddoop of contact met een imam.

Vraag aan ouders wie ze bij het overlijden van hun kind willen hebben. Geef aan dat broertjes, zusjes en/of andere familieleden of vrienden een grote steun kunnen zijn om dit verdriet niet alleen te hoeven beleven. Zorg voor eventuele begeleiding van broertjes/zusjes door Pedagogisch Medewerker.

Het is voor het verwerkingsproces van de ouders enorm belangrijk dat zij het moment van overlijden van hun kind bewust ervaren. Moedig ouders aan om het kind op schoot te nemen of naast het kind in bed te gaan liggen. Het geeft ouders het gevoel tot het einde zorg te hebben gedragen voor hun kind, dat hun kind vertrouwd in hun armen is gestorven.

Verwijder zoveel mogelijk slangetjes, pleisters, beademing etc. laat echter wel infuusnaalden zitten met een dopje erop. In verband met stollingsstoornissen kunnen er moeilijk te stelpen bloedingen ontstaan.

Geef ouders tijdens en na het overlijden alle tijd en gelegenheid om afscheid te nemen en/of alleen met hun kind te zijn. Het is mogelijk om de lichtintensiteit van de monitor weg te draaien zodat ouders niet afgeleid worden door de monitor.

Geef het kindje voldoende sedatie om het rustig te laten inslapen. Wees op de achtergrond aanwezig. Laat de arts obductie ter sprake brengen.

Wanneer het kindje overleden is kun je de ouders vragen of ze mee willen helpen met de verzorging van hun kind. Laat ouders mee helpen met wassen (enig overredingskracht is hier vaak voor nodig). Gezien de onomkeerbaarheid van de situatie is het uitoefenen van druk in deze situatie aanvaardbaar. Op veel Intensive Care afdelingen wordt een foto gemaakt na het overlijden evenals een afdruk van het handje of voetje of een haarlokje.

Stimuleer dat ouders hun kind zijn eigen kleren aandoen en leg zijn eigen knuffeltjes bij in bed. Zo is het voor ouders vertrouwd om te zien.

Tegenwoordig mogen ouders zelf weten of ze hun kind mee nemen naar huis toe. (bij veel oedeem is het beter om 24 uur te koelen in het ziekenhuis, thuis koelen kan ook maar is vaak niet zo effectief). Op het moment dat je de ouders vertelt hebt dat hun kind is overleden moet je vertellen welke stappen ze moeten ondernemen (bijv. Begrafenisondernemer). Op zulke momenten zijn ouders zo verward en in shocktoestand dat ze behoefte hebben aan leiding.

Je kunt ouders folders meegeven over lotgenotenvereniging, rouwverwerking en een boekenlijst voor volwassenen en kinderen.

Eventueel kan de verwijzende instantie gebeld worden na overlijden van het kind(huisarts, ambulance, RMDH)

Na twee tot drie maanden vindt er meestal een nagesprek plaats op de afdeling, als ouders daar behoefte aan hebben. Doel van dit gesprek is om ouders de gelegenheid te bieden terug te komen en/of vragen te stellen over de gang van zaken en emoties rondom het overlijden van hun kind.

10. HET VERHAAL VAN EEN OUDER.

Dinsdag 15 december 1992, een gewone dinsdag net als alle andere dinsdagen. Ik had vrij van mijn werk en zou gezellig koffiedrinken met een vriendin en dan naar de markt toegaan.

Om 10.00 uur kwam Lucy, even koffie gedronken en op naar de markt.

Maria zat in de buggy, dat vond ze prettig, ze was pas 2 ½ jaar oud.

Na de markt om ongeveer 14.00 uur weer terug. Maria ging lekker even naar bed en bij de buurvrouw even de babyfoon aan zodat ik de 2 oudste jongens van school kon halen.

Mijn man was voor zijn werk 2 dagen in Apeldoorn, hij zou de volgende ochtend pas thuis komen. Meestal nodigde ik dan een vriendin uit die gezellig mee kwam eten. Die avond zou Kate komen eten.

Toen Maria weer uit bed kwam voelde ze zich niet zo lekker. Ze had een beetje koorts, was misselijk en had hoofdpijn. 's Middags op de markt had ze patat gegeten maar die spuugde ze nu uit. Ze lag lekker op de bank in een deken.

Met de andere kinderen heb ik gewoon avondeten gegeten, ze in bad gedaan en op bed gelegd.

Maria bleef beneden; ik nam de koorts weer op: 38,3; niet echt bijzonder.

Mijn broer belde mij nog (is arts van beroep), en ik vertelde dat Maria zich niet lekker voelde. Inmiddels was ze ook aan de diarree en had ik haar een luier omgedaan. Ze was allang zindelijk maar dit was gemakkelijk. Mijn broer vroeg allerlei dingen om te testen bij Maria en mijn vriendin Kate probeerden die uit. Kin op de borst, benen buigen tot op de borst. Alles leek oké.

Tegen 23.00 uur heb ik Kate gevraagd of ze wilde blijven slapen voor het geval er iets zou gebeuren en ik 's nachts naar de huisarts zou moeten. Intuïtief maakte ik me toch ongerust. Dat vond ze goed. Voordat we gingen slapen hebben we Maria helemaal nagekeken op eventuele uitslag/vlekjes waardoor ze ziek zou kunnen zijn. Alles OK.

We zijn gaan slapen, Maria op de plaats van haar vader en Kate in het bed van Maria.

's Nachts rond ½ 2 vertelde Maria dat haar luier vies was. Ik knipte de lamp aan om haar te verschonen en zag zo'n 20 bloeduitstortinkjes. Ik haalde mijn vriendin Kate uit bed, zij is kinderverpleegkundige, en moest direct de huisarts bellen. Die was er binnen 10 minuten.

De huisarts kent ons goed en wij bellen nooit voor niets; dat was voor haar een reden om meteen te komen. Ook de aanwezigheid van Kate telde voor haar mee.

De huisarts heeft toen direct contact gezocht met het Sophia Kinderziekenhuis en wij moesten direct komen.

De buurvrouw uit bed gebeld, babyfoon aangezet voor de andere 2 jongens en weg. Kate reed, ik had Maria in mijn armen onder een deken.

Om 3.30 uur waren we in het Sophia Kinderziekenhuis aangekomen en werd Maria direct op een bed in een kamer gelegd aan allerlei apparatuur. Na het weghalen van de deken had Maria wel 2000 plekjes. Daar schrok ik erg van; zoveel binnen een korte tijd!

Na ongeveer een uurtje dacht ik dat ik beter mijn man kon bellen; dat vonden de artsen wel belangrijk. Rond 6.00 uur stapte hij binnen. Ik was net even op de gang dus kon hem opvangen. Snel vertelde ik wat er ongeveer aan de hand was voordat hij naar binnen ging. Maria was toen al veel zieker, had hogere koorts en was vermoeid, maar nog steeds zeer helder van geest. Om haar af te leiden bleven we maar liedjes zingen. Haar favoriete liedje was "In de maneschijn".

We gingen naar boven naar de afdeling: de Intensive Care. Ik had nog steeds geen idee dat dit het einde kon zijn.

Ik heb mijn broer gebeld en die was er binnen een ½ uur.

Wij liepen in en uit bij Maria terwijl iedereen, artsen en verpleegkundigen, druk met haar bezig was.

Ondertussen werd ons door een andere arts gevraagd of Maria een proefmedicijn mocht hebben waarnaar ze onderzoek deden om de ziekte beter te kunnen behandelen. Wij hebben ja gezegd.

Toen zei de Intensive care arts dat Maria beademd moest worden en vroeg ons op de gang te wachten. Dit was namelijk geen pretje om te zien.

Op de gang drong het tot mij door dat het ernst was. Ik ben heen en weer gaan lopen om me tot rust te manen. Mijn broer ging wel even naar binnen maar kwam al snel terug om te zeggen dat ze Maria aan het reanimeren waren. Ik moest me op het ergste voorbereiden. Mijn man zat in het kamertje te wachten en ik liep nog steeds heen en weer door de gang. Daar kwam de Intensive Care arts naar buiten, hij huilde en ik wist genoeg..... Om 8.00 uur was Maria overleden.

Samen met mijn man ben ik naar haar toe gegaan. Heb tegen haar gesproken dat dit niet de afspraak was, zij zou onderzocht worden, medicijnen krijgen en weer mee naar huis gaan. Al pratende heb ik alle pleisters en draden van haar afgehaald. De verpleegkundige hielp mij en trok haar een luier en broekje aan. Toen heb ik haar opschoot genomen.

Er werd een kamer leeggemaakt voor ons waar we even konden zitten. Inmiddels was mijn vader gekomen. Terwijl ik mijn dochter aan haar vader heb gegeven belde ik mijn zus. Zij moest razendsnel naar mijn kinderen die moesten opstaan en verzorgd worden. Ik heb haar gezegd toen ze eenmaal bij mij thuis was wat ze allemaal voor kleding moest pakken voor Maria. Huilend vertelde zij: "dat kan ik niet". Ja, zei ik, dat kun je wel. Nu ga je naar boven, haar ondergoed, paarse maillot, paars/roze jurkje en schoenen in een tas doen. Mijn broer en Kate zijn de kinderen gaan halen.

Bij de deur van het ziekenhuis heeft mijn man de kinderen opgewacht en mee naar binnen genomen. Op de foto die later genomen is, staan de jongens aan weerszijden op het bed van Maria waar ik haar weer had neergelegd. Je ziet 2 totaal verslagen gezichtjes. De jongens zijn naar de gang gegaan en ik heb Maria gewassen en aangekleed. De Intensive care arts kwam praten over obductie, maar "daar beginnen we niet aan". "Maria ziet er al niet uit", want al die plekken zaten ook in haar gezichtje; dat was allemaal al erg genoeg.

Vanuit het ziekenhuis heb ik met Maria op mijn armen de school van de kinderen en mijn huisarts gebeld. Heb hen van de hele situatie op de hoogte gebracht.

We hebben een begrafenisonderneming gebeld en doorgesproken wat we wilden. Ze moest mee naar huis en op haar bedje gelegd worden. Ze sliep op zolder, lekker koud en dan nog met het raam open; dan moest het lukken. Ik heb haar het hele eind van de 2^e etage tot de kelder gedragen. Afgeschermd door een deken voor eventuele voorbijgangers. Die zouden kunnen schrikken wanneer ze een dood kindje zagen. In de auto van de begrafenisondernemer mocht ik Maria niet op schoot houden, ze moest in de kist liggen: een witte beklede kist.

Toen we voor de deur van ons huis stopten hebben we haar kistje naar haar slaapkamer gedragen. Mijn huisarts kwam direct met ons thuis aan. Ik vertelde haar dat de kist nu haar bedje was. Ja, zei ze nog, laat haar maar lekker liggen. Toen de huisarts weg was kwam mijn vader boven en heb ik Maria uit de kist gehaald en lekker op haar eigen bedje gelegd, haar poppen erbij en een klein lampje aan. Allerlei mensen gingen bellen en burens kwamen langs.

Woensdag 16 december om 8.00 uur is zij gestorven en vrijdag 18 december om 15.00 uur begraven; ik herinner het mij allemaal nog als de dag van gisteren.

Als ouder voel je dat er iets mis is met je kind, alleen wat dat bleek pas een paar uur later.

De begrafenis hebben we in besloten kring gehouden.

Ik dacht nog rouwkaarten achteraf te sturen, maar we hadden al zoveel reacties gehad in die paar dagen erna dat dat overbodig was geworden. Wie een kaart gehad zou hebben wist het allang en de mensen die het niet wisten zouden toch geen kaart krijgen.

Achteraf zeg ik, je voelt het, je weet het, je doet alles in een roes.

Wat je doet lijkt heel sterk, maar het gaat vanzelf.

Je moet het goed doen, want er is geen herhaling of 2^e kans.

Een paar weken later kreeg ik een brief van een van de Intensive Care artsen die ik toen bij de ziekenhuisopname echt niet gezien heb. Ik kan me hem althans niet meer herinneren.

Hij schreef ontroerd te zijn geraakt van de manier waarop ik met Maria omging toen ze net was overleden.

Er stond een telefoonnummer bij en ik heb hem inderdaad nog een keer gebeld om te praten.

Later, jaren later, wanneer ik alles nog eens doorspreek met mijn man, blijkt dat hij bepaalde dingen van de ziekenhuisopname anders heeft ervaren.

Bijvoorbeeld: op een bepaald moment vraagt Maria om water. Dat krijgt ze niet en dat zal best een goede reden hebben gehad, maar mijn man vond dat verschrikkelijk.

Zo ook de vraag om obductie stuitte hem tegen de borst.

Inmiddels hebben wij een 9-jaar oude dochter. Die niet haar plaats in kan nemen; zij is ons 4^e kind. Maar ik weet wel wat het is om een dochter te hebben.....

Een ouder.

Bijlage bij de syllabus :

Hemodynamische evaluatie en ondersteuning bij een kind ouder dan 1 maand met (verdenking) septische shock.

Doelstelling:

Vertaling van internationale richtlijn voor opvang van een kind met (verdenking) septische shock naar de praktijk van de Beatrix Kinderkliniek middels een stroomdiagram.

Doel van het stroomdiagram is het faciliteren van vroege doelgerichte behandeling en het nastreven van uniformiteit in de behandeling van een kind met (verdenking) septische shock.

Introductie:

Vroege doelgerichte behandeling van een patient met septische shock reduceert morbiditeit en mortaliteit. Het diagnosticeren van septische shock is soms moeilijk, echter ook bij verdenking op een septische shock is het van belang snel te starten met de behandeling. De behandeling van septische shock bestaat uit pijlers:

1. Diagnostiek etiologie en adequate antimicrobiële behandeling.
2. Evaluatie en zonodig ondersteuning van hemodynamische conditie.

Deze richtlijn focust op de hemodynamische ondersteuning. Kenmerkend voor deze behandeling zijn de behandeldoelen en de tijdsas waarbij geen afwachtende houding wordt aangenomen maar direct en agressief de behandeling wordt opgestart. **Het stroomdiagram is dan ook opgesteld voor de vroege doelgerichte hemodynamische behandeling van septische shock en kan in principe binnen**

een uur worden doorlopen. Indien niet alle behandeldoelen worden bereikt moet direct de volgende stap worden genomen!

Behandeldoelen:

Parameter	Doel
mentale status	normaal
bloeddruk	tussen p10 en p90 naar leeftijd- volw MAP> 65 mmHg
hartfrequentie	tussen p10 en p90 naar leeftijd
urineproductie	< 12 jr > 1 ml/kg/uur > 12 jr > 0,5 ml/kg/uur
pulsaties	gelijkmatig perifeer en centraal
capillary refil	< 3 sec
lactaat	dalende tendens of < 2 mmol/l

Literatuur

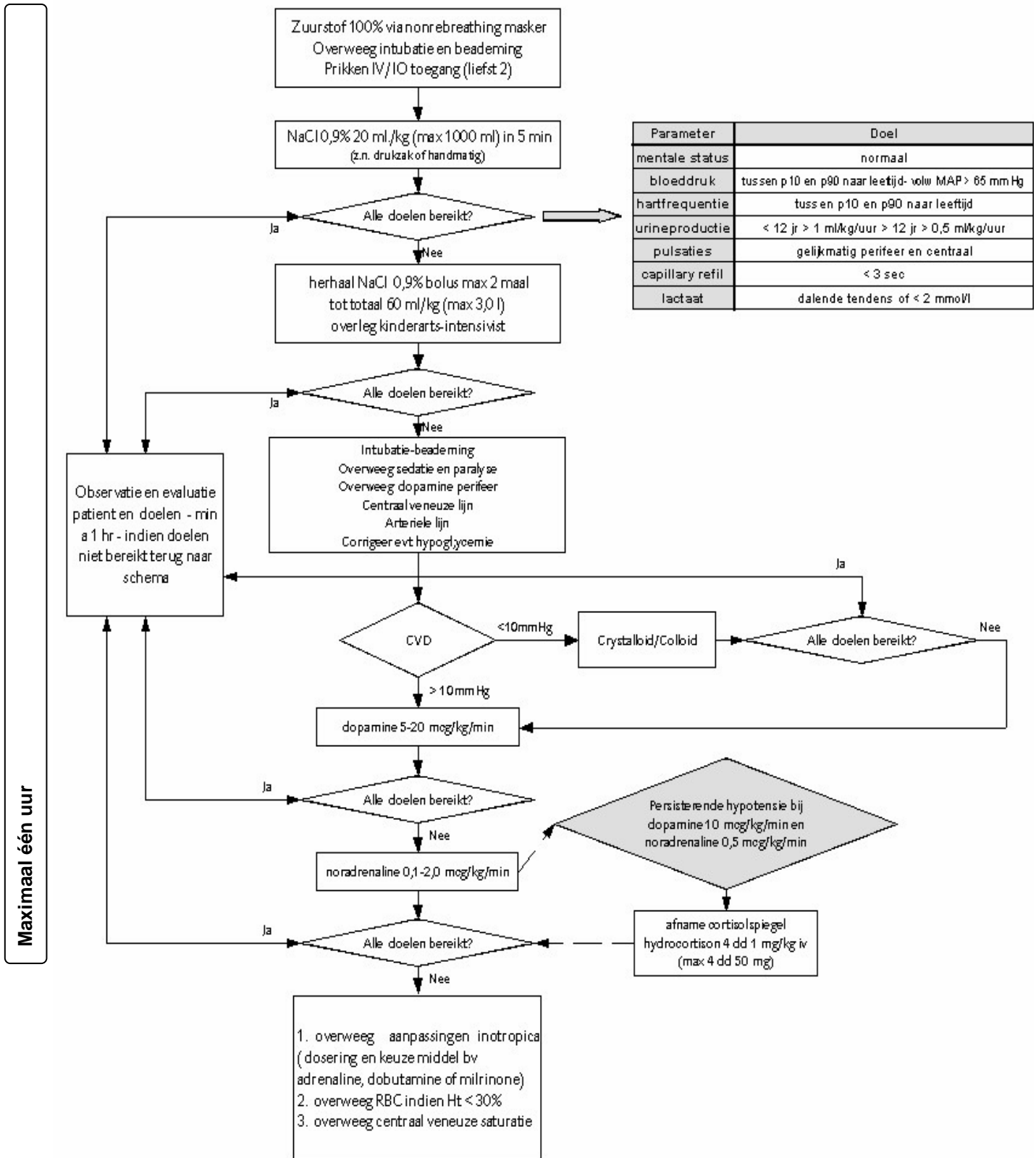
1. Carcillo JA, Fields AI, American college of critical care medicine task force committee members. Clinical practice parameters for hemodynamic support of pediatric and neonatal patients in septic shock. Crit Care Med 2002;30:1365-78.
2. Parker MM, [Hazelzet JA](#), [Carcillo JA](#). Pediatric considerations. Crit Care Med 2004;32:S591-4.
3. Han YY, Carcillo JA, Dragotta MA, et al. Early reversal of pediatric-neonatal septic shock by community physicians is associated with improved outcome. Pediatrics 2003;112:793-9.

Stroomdiagram hemodynamische evaluatie en ondersteuning kind met (verdenking) septische shock

sepsis met aanwijzingen hypoperfusie +/- hypotensie

Beatrixkinderkliniek - KinderIC UMCG

Parameter	Doel
mentale status	normaal
bloeddruk	tussen p10 en p90 naar leeftijd- volw MAP > 65 mm Hg
hartfrequentie	tussen p10 en p90 naar leeftijd
urineproductie	< 12 jr > 1 ml/kg/uur > 12 jr > 0,5 ml/kg/uur
pulsaties	gelijkmatig perifeer en centraal
capillary refill	< 3 sec
lactaat	dalende tendens of < 2 mmol/l



Promotie-onderzoek naar de korte- en lange termijnevolgen van de meningococce sepsis.

Dr. Corinne Buysse 2006

Het is deels een retrospectief onderzoek van 1988-2006 met de volgende bevindingen:

- mortaliteit is bij jonge kinderen hoger en er is een ernstiger beloop van de ziekte
- 48-55% van de kinderen heeft littekens
- 14% van de kinderen heeft amputaties of beenlengte verschil
- andere problemen zijn nierschade, chronische hoofdpijn (komt veel voor), retardatie en doofheid
- geen afwijkingen in longen en groei
- gezondheid werd wel slechter gescoord dan bij een controlegroep.
- De kwaliteit van leven werd wel vooral beïnvloedt door problemen in het gedrag
- Er bleek geen verschil te zijn in de groep kinderen met of zonder littekens en of amputaties wat betreft probleemgedrag of een laag IQ.

Gezinnen leken wel sterker door wat hen overkomen was.

Na het starten van de vaccinatie met meningococ C is het voorkomen van MSS drastisch gedaald zowel van C als B en is de mortaliteit gezakt

Conclusies :

kinderen na MSS of andere reden voor opname op de PICU moeten vervolgd worden voor

- In de gaten houden van de impact op de ontwikkeling van een ernstig ziekte
- Verwerven inzicht op korte - en lange termijn gevolgen
- Informatie voor ouders wat ze kunnen verwachten

Voorstellen:

Follow-up volgens een vastgelegd schema (aan de hand van de periode na ontslag PICU en op vaste leeftijdsgroepen zoals

- Respiratoir falen : bv. status astmaticus, bronchiolitis, ARDS
- Circulatoir falen : cardiomyopathie, post-harttransplantatie
- Neurologisch falen : status epilepticus, coma, meningitis, neurotrauma
- Postreanimatie
- Verdrinking, politrauma, kindermishandeling, intoxicatie

Door een multidisciplinair follow-up team :

- kinderarts-intensivist
- psycholoog
- fysiotherapeut
- zo nodig andere specialisten

Wat voor onderzoek zou gedaan kunnen worden dan:

- predictors van outcome : reden opname op de PICU, ernst van ziekte, voor geschiedenis, laboratorium parameters (bv. glucose), behandeling, PICU omgeving (bv. slaap, medische interventies)
- outcome: fysiek, psychosociaal, ontwikkeling en kwaliteit van leven met behulp van anamnese, klinisch onderzoek en gevalideerde meetinstrumenten.